

Verdifull fritid for alle?

En kvalitativ studie av fritidstilbud for utviklingshemmede

Jannicke Høiseth



Masteroppgave i sosiologi

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

UNIVERSITETET I OSLO

16.05. 2012

*I høyere grad enn fornuftige mennesker aner
er kunstnerne folkets nødvendige sanseorganer.*

*Hvis kunsten ble tatt fra folk, ble det som å rane
dets øyne og dets ører, dets hud, dets nese og gane.*

*En kropp blir berøvet sitt lys, dens saft vil fortørke,
og blind vil den kave omkring som en robot i mørke.*

*For kunsten er mer enn et fag, den er mere enn kallet
for utvalgte få – den er formende kraft i oss alle.*

*Den er alt som er fruktbar uro, en fjær i vårt indre,
en drift som vil skape et større av det som er mindre.*

*Skulpturen som fremtvinger form av uformelig masse,
er virksom i barnet som leker med sand i en kasse.*

*Ta kunstnerens blikk fra et barn, ta formgleden fra det,
og se, det vil trå på sitt spann og vil kaste sin spade.*

*og se, det vil glemme sin lyst og gå under i skygge,
og broer og byer og skip vil det ingegang bygge!*

*Driv kunstneren ut: all lek vil du dermed fordrive
og mister du evnen til lek, da mister du livet.*

*Mer nyttig enn alle de dødsens fornuftige “nytter”
er formen som føler, er bildet som ser, er tonen som
lytter.*

(Andrè Bjerke, "Kunstneren", del II, 1951)

© Jannicke Høiseth

År: 2012

Tittel: Verdifull fritid for alle?

Forfatter: Jannicke Høiseth

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Denne oppgaven handler om fritid for personer med funksjonshemming. I forbindelse med dette temaet har jeg gjort kvalitative intervjuer med åtte personer med psykisk utviklingshemming som deltar i et fritidstilbud i musikk. Jeg har også snakket med tre av deres nærpersoner, i tillegg til lederen for bandet. Banddeltakerne gis gjennom dette fritidstilbudet muligheten til å innta andre sosiale roller enn rollen som utviklingshemmet, i tillegg til å tilegne seg kunnskap de ellers ikke ville hatt tilgang til. Å få muligheten til å musisere, enten alene eller sammen med andre, kan bidra til å knytte sosiale bånd, innta nye roller, og oppnå en følelse av aksept og mestring. Min entusiasme og inspirasjon for dette temaet bunner også i fagfeltet musikkterapi og min personlige interesse for musikk generelt, både som aktiv utøver og passiv lytter. Flere forskningsbidrag kan bekrefte at deltakelse i kulturelle aktiviteter på fritiden kan føre til økt selvfølelse, helse, livskvalitet og følelse av mestring (Løvgren 2009, NOU 2001: 22; St.meld nr. 40 (2002- 2003); Midtsundstad 2006; Ruud 2001). Dette er begreper jeg vil gjøre rede for og trekke inn i analysen av intervjuene.

Det overordnede politiske målet innen feltet, er full deltakelse og likestilling for alle (St.meld nr. 40 (2002-2003; NOU 2001: 22; Rapport Kunnskapsdepartementet 2008; Løvgren 2009; Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). Institusjonalisering av dette samfunnsansvaret som ligger til grunn for funksjonshemmedes rettigheter har vært og er en pågående prosess. Fysiske og sosiale barrierer eksisterer fortsatt. Universell utforming, støtteordninger når det gjelder økonomi og tilbud om ledsager er virkemidler som kan være med på å gjøre disse barrierene mindre. Det samme gjelder holdningsendring. NAKU og Stiftelsen SOR er eksempler på faglige nettverk som bidrar til å fremme kunnskap om tjenester og rettigheter for personer med utviklingshemming (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). I forbindelse med dette vil jeg også trekke inn Fritid med Bistand, som er et godt eksempel på en målrettet metode for integrering av personer med ulike bistanndsbehov inn i ulike ønskede fritidsaktiviteter (Midtsundstad 2006).

Å intervju personer med psykisk utviklingshemming var en utfordring. Jeg visste ikke på forhånd hvor godt fungerende mine informanter var, ei heller hva slags data jeg ville sitte igjen med i etterkant. Det viste seg at informasjonen jeg fikk ikke var utfyllende nok, og det ville være vanskelig å gjøre en god analyse ut ifra denne informasjonen. Selv om det var verdifullt å supplere med intervjuer med tre nærpersoner og lederen for bandet, ønsket jeg

allikevel å utvide horisonten litt, og heller bruke informantene som et case i en større sammenheng. Jeg har derfor gjort en gjennomgang av et utvalg sentrale politiske dokumenter på feltet. Det var nødvendig for å få et innblikk i hvilke institusjonelle rammer, politiske argumenter, målsetninger og forslag til tiltak som er gjeldende. Dette ble supplert med et intervju med avdelingsdirektør for samlivs- og likestillingsavdelingen i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet som har arbeidet med blant annet dette feltet.

Musikkterapien er et felt der det er forsket på hvordan musikk og kulturdeltakelse kan ha en positiv effekt på menneskers helse (Ruud 2001; 2006; Aasgaard 2006). Alle mennesker kan ha glede av musikk enten som utøver eller mottaker, og med litt tilrettelegging er det mulig for de aller fleste å spille musikk. Dette er mine informanter gode eksempler på, og bandet de spiller i er derfor et eksempel på et vellykket fritidstilbud.

Siden denne oppgaven er todelt i så måte at det er tatt i bruk to ulike former for data; intervju og dokumentstudie, er det heller ikke en avgrenset problemstilling jeg her tar for meg. Den ene delen tar for seg politiske målsetninger, rettigheter og ulike virkemidler for å fremme deltakelse på fritidsarenaen. I forlengelsen av dette drøftes også hvilke barrierer og muligheter. Informantene i bandet utgjør et case, og de er et eksempel på et fritidstilbud i musikk spesielt rettet mot personer med utviklingshemming. Jeg ønsker derfor å si noe om disse deltakernes erfaringer og opplevelser gjennom deltakelse i dette bandet. Jeg har også intervjuet tre personer som står hver sin banddeltaker nær, i tillegg til lederen for bandet.

Forord

Det er flere personer som fortjener en stor takk for at denne oppgaven endelig har kommet i havn. Først og fremst vil jeg takke informantene som lot meg få være med på bandøving, delte sine tanker, og som alle tok meg så varmt imot. Hva hadde vel livet vært uten musikk? Videre vil jeg takke min veileder Lise Kjølørød for gode råd og konstruktiv kritikk underveis. Ikke minst fortjener mine foreldre, venner og kjæreste en stor takk for uvurderlig støtte og oppmuntring gjennom en berg- og dal bane av en skriveprosess.

Jannicke Høiseth

Oslo, mai 2012

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1.1	Hvorfor et fritidstilbud i musikk?.....	2
1.1.2	Oppgavens struktur	3
1.2	Hva fant jeg ut?	4
2	Metode.....	7
2.1	Kvalitativt forskningsintervju	7
2.2	Presentasjon av kasuset	9
2.3	Beskrivelse av informantene	11
2.4	Intervjusituasjon og datainnsamling.....	12
2.5	Sted og tid.....	14
2.6	Etiske betraktninger.....	15
2.6.1	Informert samtykke	16
2.6.2	Konfidensialitet	16
2.7	Arbeidets kvalitet	17
2.8	Dokumentstudie	18
2.9	Analysen.....	19
3	Politisk kontekst	20
3.1	Etter HVPU- reformen	23
3.2	Nasjonale og internasjonale forpliktelser	24
3.2.1	Friluftsliv og ferie.....	27
3.2.2	Idrett	28
3.2.3	Økonomi.....	29
3.2.4	Brukermedvirkning og selvbestemmelse	30
3.2.5	Ledsagerbevis.....	31
3.2.6	Universell utforming	32
3.2.7	Hvordan er situasjonen i dag?	34
4	Fritid med bistand og støttekontakt.....	36
4.1	Fritid med bistand.....	36
4.2	Prosessen	39
4.3	Støttekontakt.....	41
5	Begrepsredegjørelser	43

5.1	Ulike forståelser av begrepet funksjonshemming	43
5.1.1	Den medisinske modellen	44
5.1.2	Den sosiale modellen	45
5.1.3	Den relasjonelle modellen	46
5.2	Hvordan forstå utviklingshemming?	47
5.3	Fritid	50
5.3.1	Segregerte fritidstilbud	53
6	Gruppetilhørighet, samhandling mestring og livskvalitet	56
6.1	Hva skjer på en bandøvelse?	56
6.1.1	Verdifulle rutiner	58
6.1.2	Instrumenter	59
6.1.3	Tilhørighet og selvstendighet	60
6.2	Goffmans teori om samhandling	63
6.2.1	Sosial interaksjon	65
6.3	Livskvalitet og mestring	68
6.3.1	Livskvalitet	68
6.3.2	Mestring	71
7	Roller, relasjoner og selvpresentasjon	73
7.1	Bandlederen	73
7.1.1	”Hvis ikke jeg hadde sagt noe, så hadde det ikke skjedd noe”	75
7.2	Foreldre/ nærpersioners engasjement	77
7.3	Vennskspsrelasjoner	79
7.4	Ikke bare utviklingshemmet	80
7.5	Å være annerledes	82
	Litteraturliste	87

1 Innledning

Mye av bakgrunnen for min interesse for dette temaet, er at jeg gjennom store deler av studietiden har hatt en deltidsjobb som miljøterapeut i en omsorgsbolig for personer med utviklingshemming. Gjennom denne jobben har jeg sett på nært hold at det å delta i ulike former for kultur- og fritidstilbud har stor betydning for beboernes livskvalitet. Jeg har også fått god innsikt i hvilke muligheter de har for disponering av sin fritid. Min entusiasme og inspirasjon for dette temaet bunner også i fagfeltet musikkterapi, og min personlige interesse for musikk generelt, både som aktiv utøver og lytter. Flere forskningsbidrag og politiske dokumenter kan bekrefte at deltakelse i kulturelle aktiviteter kan være med på å fremme økt selvfølelse, helse, livskvalitet, og følelse av mestring (Løvgren 2009; NOU 2001: 22; St.meld. nr. 40 (2002- 2003); Midtsundstad 2006; Ruud 2001; 2006; Grue 2006a).

En overordnet sosialpolitisk målsetning er full deltakelse og likestilling; også på fritidsarenaen (St.meld. nr. 40 (2002- 2003); NOU 2001: 22; Rapport Kunnskapsdepartementet 2008; Løvgren 2009; Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). Et av regjeringens mål er å skape vilkår for at alle skal kunne ta del i et levende og mangfoldig kulturliv. Dette målet bygger på overbevisningen om at dette er en vesentlig del av det å tilhøre et moderne velferdssamfunn (NOU 2001: 22: 150). På bakgrunn av dette ønsket jeg å finne ut om politiske mål henger sammen med realiteten. En metode som kalles Fritid med bistand, og støttekontakt er eksempler på ordninger som bidrar til å fremme deltakelse for personer med bistandsbehov.

Når det gjelder fritid for funksjonshemmede er ofte nyttetenkning sentralt, og aktivitetene skal helst også ha et terapeutisk aspekt ved seg. Bandet i denne studien har også dette elementet ved seg, ved at det springer ut fra en musikkterapeutisk tanke om at musikk er bra for helse og den generelle livskvaliteten. En slik nyttetenkning kan tenkes å legge restriksjoner på hvordan fritidstilbud for funksjonshemmede kan utformes, og dermed hindre muligheten til å drive med det man helst ønsker. Med dette i bakhodet ønsket jeg å forske på hva deltakerne faktisk erfarer gjennom deltakelse i dette bandet. Det innebærer både musikalsk, sosialt, og om det påvirker deltakernes handlemuligheter.

Kunst og kultur har en politisk dimensjon, og har en såpass viktig plass i det politiske landskapet at det er opprettet et eget kulturdepartement som skal tilrettelegge og styre kulturfeltet gjennom sine bevilgninger. Retten til deltakelse i kunst- og kulturlivet er også et

politisk spørsmål for personer med funksjonshemming. Ytringsfrihet er en lovfestet rettighet, og kulturarenaen gir mulighet til å komme med politiske ytringer. Kultur kan spesielt virke som politisk ytring for funksjonshemmede på to måter. Man kan ytre seg gjennom innholdet i det man gjør ved at teksten og temaet i en sang eller et teaterstykke tar opp politiske spørsmål, slik som retten til medbestemmelse, det å være annerledes, osv. For det andre kan det å bidra og være synlig i seg selv være en politisk ytring, gjennom deltakelse på den kulturelle arenaen.

Noen av spørsmålene jeg forsøker å besvare i denne oppgaven er:

Hvem er det som kan sørge for at målet om full deltakelse for alle blir nådd?

Hvilke tiltak og virkemidler finnes?

Hvilke rettigheter har mennesker med utviklingshemming når det gjelder disponering av egen fritid?

Hva kjennetegner et fritidstilbud i musikk for personer med utviklingshemming, og hva skal til for at et slikt tilbud skal fungere på best mulig måte?

Hva opplever deltakerne i et fritidstilbud i musikk?

Hva slags rolle spiller bandleder og nærpå personer for deltakerne i et slikt fritidstilbud?

1.1.1 Hvorfor et fritidstilbud i musikk?

Jeg valgte å bruke et fritidstilbud i musikk som kasus først og fremst fordi jeg mener musikk er med på å skape mening i tilværelsen. For mange personer med utviklingshemming handler mye av tilværelsen om å følge en individuell plan utarbeidet av hjelpeapparatet. I tillegg til dette består mye av hverdagen av å øve på ulike ferdigheter, og det kan dreie seg om helt vanlige oppgaver som er med på å gjøre mennesker selvstendige (vaske klær, lage mat, ta bussen, ringe, handle, etc). Sammenliknet med dette har det å drive med musikk elementer av variasjon, improvisasjon og glede. Musikken kan være en måte å uttrykke seg individuelt. Musikalske opplevelser er personlige, men det å dele dem med andre kan ofte forsterke opplevelsen. Aasgaard (2002; 2006) skriver at musikken er med på å skape sammenheng, relasjoner og mening i den forstand at musikken, og bruken av den, kan vandre mellom ulike arenaer som skole og sykehus, og dermed setter musikk og menneske i kontekst.

1.1.2 Oppgavens struktur

Kapittel 2 handler om metodiske betraktninger rundt gjennomføringen av denne studien.

Kunnskap om dette feltet har jeg ervervet på to måter. For det første ved en gjennomgang av sentrale politiske dokumenter. Dernest ved å gjøre intervjuer med et rockeband for personer med utviklingshemming. I tillegg har jeg gjennomført intervjuer med tre av bandmedlemmenes nærpåersoner, lederen for bandet, og avdelingsdirektør for samlivs- og likestillingsavdelingen i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Kunnskap både om hvilke muligheter og barrierer som finnes, er essensielt for å kunne si noe om hvilke faktorer som bør være tilstede for vellykket deltakelse og i aktiviteter på fritiden. Personer med funksjonshemming er en marginalisert og uensartet gruppe som møter andre utfordringer på fritidsarenaen enn ikke- funksjonshemmede. Derfor vil økt kunnskap på dette feltet kunne bidra til mulige løsninger på disse utfordringene. På det politiske plan har det lenge vært brukt store ord, men omsetting av prinsipper til praksis har vært manglende (Midtsundstad 2004: 5). Det kan virke som om den trenden har snudd. I Informasjons- og utviklingsprogrammet utgitt av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010) kommer det frem at flere tiltak og utvikling av hjelpemidler er satt i gang. Tilgang til informasjon har blitt tatt på alvor. Dette utdypes nærmere i kapittel 3.

To eksempler på virkemidler for å fremme deltakelse på fritiden, er støttekontakt og en metode som kalles Fritid med bistand. Disse gjøres rede for i kapittel 4. Jeg vil også drøfte noen likheter og forskjeller mellom den metoden og fritidstilbudet i musikk.

I kapittel 5 gjør jeg rede for ulike perspektiver på funksjonshemming, i tillegg til noen tanker om hvordan utviklingshemming kan forstås. Det at mine informanter som har utviklingshemming også regnes inn under begrepet funksjonshemming forklares nærmere. Det er uansett viktig for meg å understreke at funksjonshemming eller utviklingshemming ikke er det eneste som skal definere en person. Bak denne ”merkelappen” er de alle unike enkeltindivider, som fortjener å bli hørt.

I kapittel 6 og 7 tar jeg utgangspunkt i informantintervjuene. Jeg vil her si noe om hva banddeltakerne erfarer og opplever gjennom deltakelse i bandet, både når det gjelder det musikalske og det sosiale.

1.2 Hva fant jeg ut?

Min motivasjon for å skrive om dette temaet bunner i tanken om at alle bør ha muligheten til å drive med det de selv ønsker på fritiden. Hvis det å spille i band er det man ønsker å gjøre, så bør forholdene kunne legges til rette for å gjøre nettopp det. Jeg er også av den oppfatning av at det å drive med musikk kan ha positiv innvirkning på livskvalitet og helse, og det var derfor et fritidstilbud i musikk ble mitt kasus. Ruud (2001) skriver at: "Kulturelle aktiviteter, og ikke minst deltakelse i musikklivet kan være en kilde til opplevelse av mestring og selvtillit, til å se seg selv som en kompetent person som kan stå fram på en sosial arena og handle" (Ruud 2001: 48). Dette sitatet oppsummerer noen av mine hovedfunn når det gjelder mine informanter. Også i følge nærpersionene er deltakelse i dette bandet noe som beriker både deres, og bandmedlemmenes liv. Fokus på mestring, selvtillit, og økte handlemuligheter både musikalsk og sosialt, er stikkord som går igjen i informantenes fortellinger og selvpresentasjoner.

Den overordnede politiske målsetningen når det gjelder funksjonshemmedes deltakelse på fritidsarenaen er som nevnt full deltakelse og likestilling for alle (St.meld. nr. 40 (2002-2003); NOU 2001: 22; Rapport Kunnskapsdepartementet 2008; Løvgren 2009). Dette målet er også formulert i FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne (fn.no).

Virkemidler som er med på å fremme muligheten for deltakelse er støttekontakt, metoden fritid med bistand, transportordninger, og et universelt utformet samfunn.

Funksjonshemmende barrierer, både fysiske og rådende holdninger i samfunnet finnes fortsatt, men det arbeides både fra strukturelt hold og på individnivå for at disse barrierene skal opphøre. Kunnskapsressurser som NAKU, Stiftelsen Sor, og nettstedet www.fritidforalle.no, er viktige som et ledd i å spre kunnskap om hvordan det er mulig å gi alle muligheten til en meningsfull fritid.

Arbeidet for at alle skal ha kunne delta på fritidsarenaen er en prosess som har foregått over flere år. Den handler om institusjonalisering av et samfunnsansvar, og for retten til like vilkår. Det er viktig at funksjonshemmedes rettigheter blir belyst fra ulike hold, og med denne oppgaven har jeg forsøkt å bruke mitt sosiologiske blikk for å se nærmere på fritid for personer med utviklingshemming.

To virkemidler for deltakelse i fritidsaktiviteter er støttekontakt, og Fritid med bistand. Disse skal gjøre det lettere for personer med bistandsbehov å delta i ordinære fritidsaktiviteter.

Fritid med bistand har som mål at deltakerne skal integreres i gruppa slik at de blir et fullverdig medlem med lite behov for oppfølging. Støttekontaktordningen er basert på at frivillige bistår personer som trenger det til å realisere sine ønsker for fritiden. Det kan for eksempel være å være ledsager på kino, konserter, turer og liknende. Fritid med bistand ble startet på bakgrunn av en erkjennelse om at støttekontaktordningen ikke tok utgangspunkt i brukerens helhetlige behov. For mange er disse tilbudene gode hjelpemidler til å kunne delta i ønskede aktiviteter.

Å være utviklingshemmet innebærer for mange at man er bærer av det Goffman (1975) kaller synlig stigma. Gjennom deltakelse i dette bandet har de fått muligheten til å utfolde seg, og til å tilegne seg ferdigheter som gjør at de kan gå inn i rollen som musiker. I musikkens verden er det slettes ikke uvanlig å skille seg ut. I mange tilfeller kan det tilføre musikken en ekstra dimensjon. Det at bandet er spesielt rettet mot utviklingshemmede gjør at deltakerne kan ufolde seg blant "sine egne". Dette ble fremstilt som positivt og trygghetsfremmende, av både banddeltakerne og nærpersionene. Fritid med bistands mål om integrering vil så vidt jeg kan forstå ikke være forenlig med den trygghetsfølelsen bandet får gjennom et tilbud rettet spesielt mot utviklingshemmede.

Et annet viktig aspekt ved dette bandet er at de får delta på egne premisser. Det er lagt til rette for at de skal kunne spille i band ut ifra egne forutsetninger. De har tilgang til tilpassede instrumenter, og har en bandleder som er godt kvalifisert, som profesjonell gitarist med musikkterapeutisk og pedagogisk bakgrunn. Repertoaret legges opp i forhold til hva det er realistisk for bandet å lære seg, og pedagogikken som benyttes er tilpasset deres funksjonsnivå. Bandlederen som kan kalles en ildsjel har vært essensiell for at dette bandet har holdt det gående i over tyve år. Målet for banddeltakerne er ikke at de nødvendigvis skal integreres inn i et ordinært fritidstilbud slik som i FmB. Jeg forstod det slik at de trives godt med tilrettelagte fritidsaktiviteter, og de satte pris på å delta sammen med andre utviklingshemmede. Samtidig var flere opptatt av å presentere seg selv som selvstendige voksne personer, og de var tydelig stolte over den kunnskapen de hadde om å spille i band. Noen av deltakerne deltar i flere fritidsaktiviteter, mens andre kun spiller i dette bandet. De har gitt ut flere CD'er, og spiller stadig konsert både på arrangementer rettet mot utviklingshemmede, og på lokale konsertscener. Dette var også noe de satte høyt, og som var med på å underbygge deres identitet som band og musikere.

Den sosiale delen av dette fritidstilbudet fremstår som nesten like viktig som det musikalske. Flere av deltakerne kjenner hverandre fra før gjennom arbeid eller bolig. Når de møtes en gang i uka til bandøving er det innenfor trygge rammer, og alle de får rom til å være seg selv. Bandlederen er en viktig brikke i den sosiale interaksjonen. Hans kjennskap til deltakerne gjør at alle blir inkludert i det som foregår, og han holder samtaler i gang.

Det kom frem i intervjuene med nærpersionene at dette fritidstilbudet var noe både de og banddeltakerne syntes var svært verdifullt. Deltakelsen har hatt innvirkning på deres livskvalitet gjennom å gi dem bedre selvtillit, selvfølelse, og mulighet til å mestre. Kunnskap de har ervervet her, kan også overføres til andre arenaer i samfunnet. For personer som gjennom oppveksten har fått kjenne på det at de er litt annerledes, har bandet gjort at de opplever anerkjennelse som musikere, og som selvstendige aktører.

2 Metode

Veien til målet har i løpet av prosessen tatt noen uventede vendinger. Mitt metodologiske utgangspunkt var å snakke med deltakere i et band for utviklingshemmede, lederen for bandet og personer som stod banddeltakerne nær. Disse informantene utgjør dermed et kasus, siden de alle er tilknyttet det samme bandet. Det som kjennetegner en kasusstudie er i følge Thagaard (2003: 47) at kasuset består av en empirisk avgrenset enhet, og at man søker å oppnå rikholdig informasjon om de enhetene man fokuserer på. En av utfordringene som dukket opp underveis i min undersøkelse var at enkelte av intervjuene ikke resulterte i så rike beskrivelser som jeg hadde håpet. Dette gjaldt i hovedsak intervjuene med bandmedlemmene. Språklige barrierer som førte til misforståelser og vansker med å få et grep om det som ble sagt var noe av grunnen til det. Ved å supplere med intervjuer med nærpå personer og lederen for bandet, fikk jeg allikevel mye nyttig informasjon og erfaringer. Jeg vurderte det dermed dit hen i samråd med min veileder at det kunne være interessant å sette dette kasuset inn i en større sammenheng, og jeg ser for meg denne prosessen som en slags pyramide. Undersøkelsens kasus utgjør grunnsteinene, og et utgangspunkt for å utvide perspektivet til å omfatte den mer politiske siden ved fritidstilbud for funksjonshemmede. I den forbindelse gjorde jeg også et intervju med avdelingsdirektør for Samlivs- og likestillingsavdelingen i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet; Christian B. Kielland. Etter å ha gått gjennom et stort antall politiske dokumenter var det fint og oppklarende å samtale med en som har arbeidet politisk med dette feltet gjennom mange år.

Til slutt falt dermed valget på to ulike metoder som skulle bidra til å legge grunnlaget for videre analyse; informantintervjuer og en gjennomgang av et utvalg sentrale politiske dokumenter.

2.1 Kvalitativt forskningsintervju

Tove Thagaard skriver at en kvalitativ tilnærming gir ” (...) grunnlag for å oppnå en forståelse av sosiale fenomener på bakgrunn av fyldige data om personer og situasjoner ” (Thagaard 2003: 11). Hun skriver også at samtalen er et godt utgangspunkt for å få kunnskap om hvordan enkeltpersoner opplever og reflekterer om sin situasjon (Thagaard 2003: 11). Nettopp dette var utgangspunktet for at jeg valgte å samle inn data ved å gjøre intervjuer. Målet var å få et nærmere innblikk i hvordan musikerne i et band for funksjonshemmede

opplevde det å delta i et fritidstilbud i musikk. I følge Kvale (2009: 21) skal et kvalitativt forskningsintervju være et redskap for å forstå verden fra intervjupersonenes side. Videre skal intervjuet få frem betydningen av folks erfaringer, samt avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer.

En utfordring ved kvalitative intervjuer er at man aldri kan være helt sikker på at informantene sier det de egentlig mener. Det kan være lett å la seg påvirke av intervjusituasjonen, og man kan tilstrebe å svare ”riktig” på det intervjueren spør om. Jeg opplevde også i noen av mine intervjuer med banddeltakerne at svarene jeg fikk virket noe tilfeldige, og jeg forsøkte å stille kontrollspørsmål for å fange opp det de egentlig mente. I noen tilfeller tror jeg en slik situasjon kan ha oppstått fordi informanten ikke riktig forstod hva jeg mente med spørsmålet, og jeg forsøkte da å reformulere det. Det kan også være diskrepans mellom det informanten sier og det han eller hun gjør eller uttrykker. Silverman (2005: 48) sier at man som forsker må velge om man vil betrakte intervjuene som fakta, eller som aktivt konstruerte narrativer. Begge alternativene er legitime, men må begrunnes. I min oppgave har jeg vært ute etter å fange opp informantenes egen forståelse av egne erfaringer, og jeg vil derfor ikke behandle dataene som objektive fakta.

Banddeltakerne i denne studien er en unik gruppe personer. Aldersspennet er stort, de har ulik bakgrunn og ulikt funksjonsnivå både fysisk og psykisk. Interesse for musikk og glede av musikk, er en fellesnevner for denne gruppen. Alle med unntak av én har diagnosen utviklingshemming, hvilket innebærer at de i biologisk forstand har en kognitiv funksjonsnedsettelse som følge av sykdom eller skade i tidlig alder (Kittelsaa 2011: 13). Den ene deltakeren som ikke er utviklingshemmet har en fysisk funksjonsnedsettelse. Selv om jeg omtaler banddeltakerne som utviklingshemmede, vil jeg poengtere at den betegnelsen rommer unike enkeltindivider som er forskjellige både fra hverandre og alle andre.

Mitt utgangspunkt var en tanke om at også personer med utviklingshemming fortjener å bli hørt i forskningssammenheng, og at de som alle andre har sine tanker og refleksjoner rundt sitt eget liv. I min bakgrunn som miljøterapeut var mye av mitt arbeid sentrert rundt aktivisering, kommunikasjon og tilrettelegging for personer med utviklingshemming og det gjorde nok at jeg anså meg selv som rustet til å utføre kvalitative intervjuer med personer med utviklingshemming. Det er åpenbart at personer med utviklingshemming er en heterogen gruppe, og alle mennesker er jo forskjellige, men jeg mener allikevel jeg har gjort nyttige erfaringer hva gjelder kommunikasjon, tålmodighet, forsiktighet og respekt. Ellingsen (2010)

skriver at ”ikke alle personer med utviklingshemming har forutsetninger for å svare på alle slags spørsmål. Det må forskeren ta hensyn til i valg av forskningsspørsmål, design og metode” (Ellingsen 2010: 232). Jeg jobbet mye med intervjuguiden på forhånd, og konkretiserte spørsmålene så mye som mulig. Allikevel var det ikke mulig å være helt forberedt til intervjuene som ventet. Planen var å gjøre semistrukturerte intervjuer, og inspirert av historien om Vonnie Lee (Creswell 2007: 251- 262) forsøkte jeg å være åpen for at samtalen kunne ta en annen vending enn planlagt. Som helt fersk i rollen som forsker viste det seg at gjennomføringen av intervjuene ble en klart mer utfordrende prosess enn først antatt. Jeg burde nok også ha oppdaget underveis at datamaterialet var magert med tanke på videre analyse, men jeg tenkte hele veien at neste intervju forhåpentligvis ville bli mer utfyllende. Jeg mener allikevel at intervjuene har gitt meg verdifull lærdom både om meg selv som forsker, og om utfordringene ved det å intervju personer med utviklingshemming.

I løpet av denne prosessen har jeg altså vært nødt til å tenke litt kreativt med tanke på hvem jeg skulle intervju. Av egen erfaring med arbeidet som miljøterapeut vet jeg at tillit er en viktig brikke når det gjelder informantenes grad av åpenhet, vilje og mot til å gi av seg selv. Thorsen (2005: 59- 62) bekrefter dette, og påpeker også at hun så det som viktig i sitt prosjekt at såkalte *nærpersoner*¹ utførte intervjuene. Selv løste hun det slik at det var ansatte i informantenes boliger som gjennom den rollen dermed hadde god kjennskap til informantene som gjennomførte intervjuene, ved hjelp av en intervjuguide som på forhånd var utarbeidet av forskeren. Det ble dermed lettere å skape en trygg ramme rundt intervjusituasjonen, større muligheter for å forstå hva som ble sagt, og sjanser til å følge opp med adekvate kommentarer og spørsmål. Det var ikke mulig for meg å løse det slik at nærpersoner gjennomførte intervjuene. Jeg tok derfor med meg min erfaring fra arbeidet som miljøterapeut, og leste litteratur på forhånd både som omhandlet det å intervju mennesker med utviklingshemming, og om kvalitative forskningsintervju generelt.

2.2 Presentasjon av kasuset

Jeg vil starte med å presentere bandet, som består av syv personer med utviklingshemming, og én person med fysisk funksjonsnedsettelse som deltar i et tilrettelagt fritidstilbud i musikk.

¹ Begrepet nærperson brukes i forbindelse med mine informanter som et samlebegrep som inkluderer banddeltakers søsken, forelder eller verge. I Thorsens tilfelle var nærpersoner ansatte som kjente informantene godt fra kontakt over lengre tid (2005: 61).

To av banddeltakerne ønsket ikke å delta, så kasuset består dermed av åtte av ti banddeltakere, tre nærpersioner og lederen for bandet. Informantene ble valgt på grunnlag av at jeg gjennom søk i lokalavisene og på den aktuelle kommunens nettsider så at det fantes et band for personer med utviklingshemming. Dette var en kommune jeg i perioder selv har tilbrakt mye tid. Det at jeg allerede var lokalkjent, gjorde at jeg automatisk ville inneha kontekstuell kunnskap om lokale referanser til kulturpersonligheter og steder (Thorsen 2005: 60).

Etter å ha lest på kommunens nettsider at bandet var tilknyttet kommunens kulturskole, tok jeg først kontakt med kulturskolens rektor. Han bekreftet at det var ok for meg å kontakte bandet med forespørsel om intervju. Neste skritt ble da å ta kontakt med lederen for bandet. Etter klarsignal fra ham, dro jeg så på en av gruppens ukentlige øvelser og informerte om prosjektet, samt delte ut informasjonsskriv som de kunne ta med hjem for å etter anbefaling fra bandleder få skrevet bedre forklart av noen som kjente dem. Jeg kom tilbake på neste øvelse, og flere av de som ville stille opp til intervju hadde da tatt med underskrevet samtykkeerklæring. Resten tok med samtykkeerklæring etter hvert som vi avtalte intervjutidspunkt. Jeg fikk på den måten ikke vite identiteten til noen av deltakerne før de leverte samtykkeerklæringen tilbake til meg.

Noen dager senere fikk jeg en telefon fra en av deltakernes verge, som hadde lest informasjonsskrivet. Hun mente det var helt greit at deltakeren var med på et intervju hvis han ønsket det, men hun var litt bekymret for om jeg ville forstå hva han sa, fordi han snakket på en måte som kunne være vanskelig å forstå. At det kunne dukke opp språklige utfordringer ved intervju av utviklingshemmede var jeg forberedt på. Men ved å snakke med nærpersioner i tillegg kunne jeg til en viss grad etterprøve og få bekreftet eller avkreftet informasjon som var uklar (Byrkjedal 1996: 57; Ellingsen 2010: 219). Intervju ble også avtalt med hun som tok kontakt med meg. De to resterende nærpersionene ble rekruttert etter tips fra bandleder om at disse to hadde vært engasjert i dette bandet gjennom flere år, og dermed hadde mye kunnskap om bandet. Å velge ut informanter på denne måten kan kalles en snøballmetode (Thagaard 2003: 54). Thagaard skriver at noe som kan være problematisk med denne metoden er at de da vil tilhøre samme nettverk. I mitt tilfelle var det ikke et problem, siden det var personer innenfor det samme nettverket jeg ønsket å snakke med. De fleste jeg snakket med hadde også vært tilknyttet bandet i mange år, og kunne dermed fortelle om utviklingen i løpet av de siste tyve årene.

I tillegg til bandmedlemmer og nærpersoner gjorde jeg også et intervju med lederen for bandet. Alle nærpersonene mente han hadde verdifull kunnskap om bandet som de selv ikke hadde, særlig siden de selv ikke var med på bandets øvelser. Det viste seg at siden han hadde vært leder for bandet kontinuerlig siden oppstarten, hadde han et helhetlig bilde av bandets historie, og kjente alle deltakerne godt. Han er en ildsjel og en aktiv pådriver for dette bandet, og uten hans engasjement hadde det høyst sannsynlig ikke vært et slikt fritidstilbud i denne kommunen. Dette er en person med bred kunnskap med bakgrunn både fra musikkutøving, pedagogikk og musikkterapi. Jeg bet meg spesielt merke i det han fortalte om bakgrunnen for at han startet opp dette bandet. Han sa at:

”Noe av grunnen til at jeg driver med det var fordi... Jeg ble så lei av alle flinke folk jeg jobba med. Jeg har jobba hele livet med musikk og på videregående som gitarlærer, på ungdomsskoler og barneskoler, så alle skulle bli så flinke etter hvert. Så jeg fant ut, hvorfor ikke gjøre noe for de som ikke er så flinke, som har andre behov? Det er grunnen til at jeg holder på med det”.

Han hadde altså et ønske om å jobbe med musikk, men i en setting der ferdigheter og prestasjoner ikke var det sentrale. Dette var et sentralt argument som gikk igjen i nærpersonenes fortellinger om hvorfor dette fritidstilbudet var så verdifullt.

2.3 Beskrivelse av informantene

Informantene fra bandet er en heterogen gruppe både med tanke på diagnose og funksjonsnivå, men også når det gjelder alder og kjønn. Jeg snakket med 3 kvinner og 5 menn i alderen 25- 64 år. Noen har vært med i bandet siden oppstarten for ca 20 år siden, mens andre har blitt med i senere år. Alle bandmedlemmene er utviklingshemmede med unntak av én som har fysisk funksjonsnedsettelse.

Alle bandmedlemmene, i alt ti stykker, deltar enten ved å spille et instrument eller synge. Rollene i bandet er fordelt slik at de tre damene synger, mens mennene spiller instrumenter som typisk hører hjemme i et rockeband. De fleste reiser oftest sammen til øvelsene i en minibuss, og øvelsen starter med at alle samles i oppholdsrommet utenfor selve øvingsrommet. Gruppen har øvelser én gang i uka som varer i ca to timer. De er knyttet til den lokale kulturskolen, men øver for seg selv i et eget lokale og er på den måten lokalisert utenfor resten av kulturskolen. Det betyr at bandet i teorien er integrert i kommunens

kulturskole, mens det i praksis stort sett fungerer som et segregert fritidstilbud, med unntak av noen samarbeidsprosjekter med andre elever fra kulturskolen eller andre gjesteartister.

Når det gjelder nærpersionene snakket jeg med 3 kvinner, alle i nær relasjon til hver sin banddeltaker. Lederen for musikktilbudet er en godt voksen mann som har holdt på med musikk- og jobbet som musikk lærer i mange år, og fortsatt jobber som utøvende musiker.

2.4 Intervjusituasjon og datainnsamling

Å være helt fersk i rollen som intervjuer var utfordrende. Å intervjuer personer med utviklingshemming gjorde det til en enda større utfordring. Det var derfor viktig å tenke gjennom hvordan spørsmålene skulle formuleres, og tilstrebe at det ble gjort så enkelt som mulig. Jeg hadde ingen forhåndskunnskap om hvor språklig kompetente banddeltakerne var, så intervjuguiden bestod i hovedsak av temaer jeg ønsket å snakke om, slik at det skulle være mulig å se an intervjusituasjonen underveis. Uansett hvem man intervjuer er det viktig å være åpen for omformulering av spørsmålene, i tillegg til å lese kroppsspråk og ansiktsuttrykk som også kan fortelle mye. Fleksibilitet er viktig for å tilpasse spørsmålene til informantens forutsetninger, og for å dekke de temaene man på forhånd har planlagt å ta opp. (Thagaard 2003: 85, 91). Det bør også understrekes at jeg la til grunn at informantenes verden var slik de beskrev den, siden det var deres egne levde erfaringer de fortalte om.

Thorsen minner om at: ”kvalitative intervjuer kan etterlate et inntrykk av en tilsynelatende likeverdig samtale mellom intervjuer og respondent. Men samtalen er, selv når den glir som lettest, en ulikeverdig situasjon” (Thorsen 2005: 57). Maktforholdet mellom intervjuer og informant blir tydelig når den ene er utviklingshemmet, og den andre ikke. For den som i utgangspunktet har mangelfullt ordforråd er ikke det å skulle gi selvstendige, reflekterte svar alltid like lett. Thorsen understreker også viktigheten av å ta i bruk ”bekreftende spørsmål”², som kan være en blanding av både et spørsmål og en bekreftelse av det intervjupersonen allerede har sagt. Man bør også ta høyde for det som kan kalles ”intervjueffekten”, som innebærer at det er intervjueren som har makt til å lede samtalen, og å bestemme hva som regnes som ”gyldige svar”. Man risikerer at informanten gir de svarene han eller hun tror at intervjueren ønsker å høre. Denne effekten finnes i alle intervjuer, men forskjellen i makt vil

² Som for øvrig ikke må forveksles med ledende spørsmål.

være enda større i intervjuer med mennesker med utviklingshemming (Thorsen 2005: 56- 59; Ellingsen 2010: 215).

Det var særlig ett av mine intervjuer med en deltaker i bandet som opplevdes spesielt utfordrende. For det første fordi informanten insisterte på å ta fra meg intervjuguiden, i tillegg til at svarene jeg fikk var svært korte og konsise, og lite adekvate. Jeg kunne spørre om det samme på to forskjellige måter og få ”ja” som svar første gang, for så å få et like overbevisende ”nei” den neste. Dette gjorde det vanskelig for meg å vite hva jeg skulle spinne videre på, siden jeg ikke visste hva informanten egentlig mente. Evnen til å lese hva som var den faktiske meningen av disse uttalelsene ville nok kanskje ha vært lettere for en som kjente denne informanten bedre (Thorsen 2005: 62).

Ingunn Byrkjedal (1996: 57) nevner idealisering som en innvending mot bruk av intervju med mennesker med utviklingshemming. Idealisering vil si at virkeligheten fremstilles som mer positiv enn den egentlig er. De aller fleste av mine informanter var svært positive når det gjaldt deltakelse i dette fritidstilbudet, og det vil være vanskelig for meg å avgjøre om det er en ærlig fremstilling, eller om dette kan være et tegn på nettopp idealisering. Som Byrkjedal også påpeker kan dette til en viss grad ”kontrolleres” ved å supplere med intervju av informantenes nærpåersoner, hvilket jeg også har gjort.

Noen generelle råd ved gjennomføring av intervju er; å velge et optimalt tidspunkt, gi god tid og rom for pauser, tilstrebe trygghet og tillit, være så forberedt en kan til intervjuet, observere og merke seg personens atferd gjennom intervjusituasjonen, forenkle spørsmål underveis, og ta stikkord på sparket (Thorsen 2005: 62- 63). Dette er gode råd jeg tok til etterretning i forkant av, og underveis i mine samtaler med informantene. Det dukket likevel opp episoder da ikke disse rådene var tilstrekkelig til å få forståelse av hva informanten formidlet. Dette gjaldt i intervjuene med noen av banddeltakerne.

Som helt fersk i gamet lyste nok ikke varsellampene så tidlig som de kanskje ville gjort hvis jeg hadde hatt mer erfaring. Jeg startet med å intervju banddeltakerne, så de tre nærpåersonene, og til slutt lederen for bandet. Selv om de første intervjuene jeg gjennomførte ikke genererte så fyldige beskrivelser som jeg hadde håpet, så valgte jeg å fortsette å intervju resten av banddeltakerne. Jeg burde ha oppdaget tidligere at dette ikke ville være nok til å basere videre analyse på, men der og da var det vanskelig å distansere seg fra datamaterialet

for å få et overblikk. I ettertid fant jeg dermed ut i samråd med min veileder at litt mer ”kjøtt på beina” var nødvendig for å kunne gjøre fruktbare analyser. Det var i denne delen av prosessen jeg fant ut at en dokumentstudie kunne være fint å gjøre for å sette det hele i en velferdspolitisk sammenheng. Jeg hadde også som nevnt en samtale med avdelingsdirektør for samlivs- og likestillingsavdelingen i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, med den hensikt å skaffe et klarere bilde av den politiske prosessen hva gjelder fritidstilbud for personer med nedsatt funksjonsevne.

Siden jeg i all hovedsak har konsentrert intervjuene rundt deltakelse i fritidstilbud i musikk for å finne ut hva musikk betyr for dem, er det det jeg fikk vite mest om. Jeg føler allikevel at ved å supplere med samtaler med tre stykker som står både bandet og tre av banddeltakerne nær, fikk jeg et mer nyansert bilde av hva et slikt fritidstilbud innebærer. Intervjuet med lederen for bandet ga meg mye informasjon om hva som skal til for at et slikt tilbud skal fungere. Uten engasjement, kunnskap og vilje fra alle involverte ville et slikt band være vanskelig å drive videre.

2.5 Sted og tid

Hvor og når intervjuet foregår er av betydning (Thagaard 2003: 94). Thorsen (2005) så det som viktig at intervjuene skulle være en mest mulig vanlig samtalesituasjon og valgte å gjennomføre dem i den enkelte informantens eget hjem. For min egen del var det mest naturlig å gjennomføre intervjuene med bandmedlemmene der de hadde sin ukentlige bandøving, fordi dette var et sted som var ”deres” og forhåpentligvis derfor ville være en trygg ramme rundt intervjusituasjonen. Samtidig bør det også være et sted der man unngår å bli forstyrret, slik at man skaper en rolig atmosfære der det er lettere å holde fokus på samtalen. Når det gjaldt bandmedlemmene ble dette kriteriet bare delvis oppfylt ved at samtalen fant sted på et kjøkken uten dør som kunne lukkes, mens de andre deltakerne var i et lukket øvingsrom. Vi ble derfor akkompagnert av noe lyd fra bandet som øvet, men ikke så mye at jeg oppfattet det som forstyrrende. Grunnen til at jeg valgte å ikke gjøre intervjuene for eksempel hjemme hos dem, var fordi de aller fleste bor i omsorgsbolig, og nye etiske utfordringer ville antakelig gått hånd i hånd med et besøk der. I tillegg ville det å gjøre avtaler om å gjøre intervjuer hjemme hos dem som bor i omsorgsbolig sannsynligvis ha krevd mye organisering, noe jeg av tidsmessige årsaker ikke hadde mulighet til. Nærpersonene jeg

snakket med valgte jeg derimot å møte henholdsvis hjemme hos dem eller på kafé, alt ettersom hva de selv ønsket. To av nærpersionene og lederen for bandet ønsket begge å møtes på en lokal kafé som drives av en vernet bedrift som flere av banddeltakerne jobber i. Dette var et stort lokale der det var mulig å finne en rolig krok uten at folk rundt kunne høre hva som ble sagt.

Når det gjelder prosessen med å avtale intervjutidspunkt, var det flere av bandmedlemmene som tydelig ga uttrykk for at det var stas at en masterstudent var interessert i å intervju dem. Spesielt én informant var opptatt av, med stor entusiasme, å vise meg kalenderen der tidspunktet for avtalt intervju var skrevet ned og ville gjentatte ganger få bekreftet at det stemte. Rikke G. Gjørum (2010: 146) kobler prosessen med å avtale intervjuet opp mot en del av informantens ”iscenesettelse av eget liv”, eller som Goffman (1992) kaller det: ”the presentation of self in everyday life”. For denne voksne informanten med utviklingshemming kan det tenkes at det å bli tatt på alvor, og satt pris på fungerte som en bekreftelse på voksenrollen og som en som har verdifull kunnskap om det å drive med musikk.

2.6 Ethiske betraktninger

Intervjuer med utviklingshemmede bringer på banen de samme etiske betraktningene som med alle andre, men i tillegg er det noen ekstra problemstillinger man bør reflektere over. Det er særlig viktig å vise takt/ kløkt ved presentasjon av en undersøkelse der informantene tilhører en marginalisert gruppe i samfunnet. Ethiske spørsmål som går igjen i metodelitteraturen, og som er viktige å ta stilling til er informert samtykke, konfidensialitet, og konsekvenser. For det første er bandet jeg har snakket med det eneste av sitt slag i kommunen jeg oppsøkte, og det kan føre til at personer som kjenner til dette bandet vil kunne kjenne igjen enkeltpersoner ut i fra mine beskrivelser. For å unngå dette så langt det er mulig har jeg gitt alle personene fiktive navn, og har i noen tilfeller byttet på informantenes kjønn og hva slags instrument de trakterer i de tilfeller der det ikke har hatt noe å si for fremstillingen. Også steder og andre lokale kjennemerker har fått fiktive navn. Et annet sentralt moment hva gjelder studier av mennesker dreier seg om å unngå at forskningen fører til alvorlig skade eller belastning (NESH 2006). I likhet med Kittelsaa (2008) kan dette i mitt tilfelle kobles opp mot hensynet om at utsatte grupper ikke skal stilles i et uheldig lys. Jeg mener dette hensynet har blitt ivaretatt, og jeg har også informert informantene om at det som

er skrevet i denne oppgaven er basert på mine fortolkninger. Jeg har også informert om at alle persondata vil bli slettet ved prosjektets slutt, slik at hensynet til anonymitet vil bli ivarettatt.

2.6.1 Informert samtykke

Informert og fritt samtykke er en viktig forutsetning for at intervjusamtaler og observasjoner skal kunne iverksettes (Kvale 2006: 67; Thagaard 2003: 23, 128; Silverman 2005: 258; NESH 2006: 13). ”Et informert samtykke innebærer at intervjupersonene informeres om undersøkelsens overordnede mål, om hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper med å delta i forskningsprosjektet” (Kvale 2006: 67). Jeg tok først høyde for at ikke alle mine informanter hadde samtykkekompetanse, men det viste seg at alle deltakerne i bandet er myndige og har samtykkekompetanse. Det var viktig å gjøre mitt beste for å sørge for at de forstod at de når som helst kunne trekke seg, og unngå at de skulle føle seg tvunget til å stille opp som informanter (Silverman, 2009: 257- 258; Jacobsen 2005: 46- 47). Jeg distribuerte ved første møte et informasjonsskriv om prosjektet til deltakerne i bandet. Jeg prøvde å formulere dette så enkelt som mulig, men det var samtidig noen ting som måtte være med. Jeg supplerte brevet med muntlig informasjon for å være sikrere på at de forstod hvilke rettigheter de hadde hvis de samtykket til deltakelse. Dette tok de som nevnt med seg hjem, for å få det nærmere forklart av noen som kjente dem bedre enn meg. Det er også essensielt å informere om at deltakelse i undersøkelsen er frivillig, og at informantene kan trekke seg når som helst uten å oppgi noen grunn, og uten at det fører til negative konsekvenser for dem (NESH 2006: 13). Dette informerte jeg om gjentatte ganger, både i informasjonsskrivet, og før og etter intervjuet. Temaene vi snakket om innebar ingen sensitiv informasjon. Det innebar ingen risiko eller fare for belastning for informantene å delta, og jeg mener å ha gjort det jeg kunne for å sikre at informantenes personlige integritet ikke på noen måte ble krenket.

2.6.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet handler om informantens rett til å verne om sitt eget privatliv. Prinsippet om konfidensialitet innebærer at: ”De som skal gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på” (NESH 2006: 18). Det er flere virkemidler å ta i bruk for å sikre anonymitet. En mer omfattende endringsstrategi kan være å foreta symbolske utskiftninger hva gjelder personens

identitet og livsforhold. Man må imidlertid unngå at disse endringene påvirker sentrale poeng i undersøkelsen. Slike symbolske utskiftninger gjelder derfor elementer som ikke har direkte relevans i forhold til det som formidles (Thagaard 2003: 199- 200). Grepene jeg har gjort for å sikre anonymitet har som nevnt vært å gi informanter og steder fiktive navn. Når det gjelder sitater har jeg i noen tilfeller skrevet om språket, men uten å forandre innholdet i det som ble sagt. Dersom noe er tatt ut eller føyd til sitatene er dette satt i klammer. Alle sitater fra informantene er skrevet i kursiv, for å gjøre det lettere å skille disse fra mine fortolkninger i teksten.

2.7 Arbeidets kvalitet

For å kunne vurdere forskningens kvalitet skriver Thagaard (2003: 169- 170, 178- 179) at begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet kan benyttes. Disse kan erstatte de mer kvantitative begrepene reliabilitet, validitet og generalisering. Innen kvalitativ forskning er det et mål at forskningen skal være troverdig. Det kan tilstrebes ved å skille mellom faktisk informasjon og egne vurderinger samt redegjøre for forskerens rolle og relasjon til informantene, og hvilken påvirkning det kan ha hatt for datamaterialet. Marit Sundet (2010: 124) skriver at innen studier av utviklingshemmede må forskeren ha ambisjoner om å holde sine egne forutinntatte holdninger overfor de man studerer på avstand. Det er fordi ens for forståelse av personer med utviklingshemming er kulturelt betinget, og det vil ikke være mulig å frigjøre seg fra de oppfatningene man på forhånd har om hva det å ha en funksjonshemming innebærer.

Bekreftbarhet er ifølge Thagaard (2003: 179- 182) knyttet til tolkningen av resultatene. Forskeren bør forholde seg kritisk til egne tolkninger, og resultatene bør kunne bekreftes av annen forskning. Forskerens posisjon i miljøet som studeres, kan også ha innvirkning på tolkningsprosessen. Det at forskeren har kjennskap til miljøet kan både være en styrke ved at han eller hun vil ha større forståelse for informantenes situasjon, mens det på den annen side kan føre til at nyanser som ikke samsvarer med forskerens egne erfaringer overses. Min erfaring fra feltet jeg studerte var begrenset til at jeg hadde jobbet med utviklingshemmede, og selv er utøvende amatørmusiker. Jeg opplevde allikevel at feltet jeg studerte var nytt for meg i og med at jeg ikke kjente til informantene fra før, og at jeg ikke hadde noe særlig forhåndskunnskap om det å spille i band for utviklingshemmede.

Overførbarhet er knyttet til om den forståelsen forskeren kommer frem til også kan være relevant i andre sammenhenger. Når det gjelder denne studiens overførbarhet vil det være at lesere som har erfaring med og kjenner til personer med utviklingshemming og deres fritid kan kjenne seg igjen. En etisk problemstilling som reises i denne sammenheng er om forskerens tolkninger stemmer overens med hvordan informanten selv opplever sin situasjon. Dette er særlig viktig blant svake grupper i samfunnet, der deres egen selvfølelse kan bli krenket hvis resultatene presenteres på en måte de ikke kjenner seg igjen i. Det er derfor viktig at forskeren skiller tydelig mellom egne fortolkninger, og presentasjonen av den forståelsen informanten har av sin situasjon.

2.8 Dokumentstudie

Intervjuene ble supplert med en gjennomgang av et utvalg relevante offentlige dokumenter på feltet, for å få et innblikk i hvilke politiske argumenter, målsetninger og forslag til tiltak som er gjeldende.

Det var ikke helt enkelt å finne frem til de mest relevante og sentrale dokumentene, spesielt når det gjaldt stortingsmeldinger og norske offentlige utredninger. Søk på regjeringens nettsider og litteraturlister fra andre studier gjorde det mulig å finne et utvalg dokumenter som hadde relevans for det jeg ønsket å finne ut. Jeg tok kontakt med Norges Handikapforbund og Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet for å få tips til hvilke dokumenter det ville være hensiktsmessig å benytte for å belyse min problemstilling. Stortingsmelding nr. 40 (2002- 2003), NOU 2001: 22 og informasjons- og utviklingsprogram 2010- 2013 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010) var dokumenter jeg ble anbefalt å benytte.

Slike dokumenter kalles sekundærdata, og med dem følger et knippe aspekter man bør tenke over før man tar dem i bruk. Det er viktig å være klar over at slike dokumenter er skrevet for andre formål enn min undersøkelse, og at offentlige dokumenter kan være utformet av personer med en spesifikk politisk plattform (Thagaard 2003: 59- 60; Jacobsen 2005: 164). Jeg har valgt ut dokumenter med høy troverdighet, da det meste er utgitt av ulike departementer og skrevet på oppdrag av statlige instanser. Jeg mener derfor at mine sekundærkilder er svært pålitelige, og er velegnet til å benyttes i sammenheng med mine egne innsamlede data, og fordi det nettopp er politiske lover og rettigheter på feltet jeg er ute etter å benytte.

2.9 Analysen

Etter å ha tatt mitt intervjumateriale nærmere i øyesyn har jeg som sagt innsett at intervjuene med bandmedlemmene ikke ga meg så utfyllende og reflektert informasjon som jeg først hadde håpet. Det er flere årsaker til dette. En faktor som kan ha spilt inn er at jeg ikke hadde mulighet til gjentatte intervjuer med informantene. Det kunne ha hjulpet i forhold til å få utdypet ting som i etterkant var uklare. Et annet element var at jeg med to av informantene hadde vanskeligheter med å forstå hva de sa. Det var jeg forberedt på, men er bevisst på at det kan være med på å svekke dataene fra de aktuelle intervjuene. Allikevel, supplert med intervjuene med nærpersioner og bandlederen, fikk jeg til samlet sett fine beskrivelser av deres egne erfaringer rundt det å delta i et fritidstilbud i musikk. Men det er som nevnt flere ting jeg i etterkant av undersøkelsen ser at jeg kunne valgt å gjøre annerledes.

Når det gjelder banddeltakernes kjønn og alder, skulle vel det i prinsippet tilsi at jeg heller ville kalt dem kvinner og menn enn gutter og jenter. Betegnelsen ”gutter og jenter” kan kanskje virke noe misvisende med tanke på at alle informantene er voksne, men det er den betegnelsen både bandlederen og nærpersionene bruker om banddeltakerne, så jeg følger deres praksis. Samtidig er jeg klar over at utviklingshemmede ofte av mange blir sett på som ”evige barn”, eller ”evig ungdom”, et syn som kan sies å ha forankring i en mer folkelig forståelse av utviklingshemming (Kittelsaa 2008: 260).

3 Politisk kontekst

Den politiske historikken som omhandler personer med funksjonsnedsettelse er svært omfattende. Mange ulike prosesser har ført til endringer i deres levevilkår, blant annet når det gjelder deres rettigheter, samfunnets holdninger og organisering av sosiale tjenester. Det var først på 1960-tallet at en mer samlet politikk for funksjonshemmede begynte å ta form i vårt land, og i 1981 var det FNs internasjonale år for funksjonshemmede. ”Full deltaking og likestilling” ble i løpet av dette året mottoet både nasjonalt og internasjonalt. Synet på funksjonshemming endret seg også fra nokså ensidig å bygge på et medisinsk og individrettet perspektiv, til å omhandle relasjonen og samspillet mellom den enkelte og omgivelsene, og derved kom politikken til å berøre hele samfunnet (NOU 2001: 22: 35- 36).

I dette kapitlet vil jeg, med utgangspunkt i relevante offentlige utredninger (NOU), Stortingsmeldinger og andre sentrale dokumenter, gjøre rede for noen av hovedtrekkene i politikken som omhandler fritid for funksjonshemmede og utviklingshemmede. Først gir jeg en kort innføring i Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU)³ og i tiden etter den ble avviklet, og så omtaler jeg hvilke barrierer, muligheter og hjelpemidler som finnes på feltet i dag. Nærmer vi oss idealet om at alle skal ha like muligheter til å delta i fritidsaktiviteter etter eget ønske og interesser? Er dette et realistisk mål? Innenfor hvilke felt er det behov for utbedringer, og gjøres det noe for å løse disse utfordringene? Dette er spørsmål jeg vil drøfte her.

Jeg fant etter hvert ut at det kunne være fruktbart å snakke med noen som kjenner til den politiske utviklingen og prosessen på dette feltet. Det resulterte i et intervju med avdelingsdirektør for i for Samlivs- og likestillingsavdelingen i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Christian B. Kielland. Han kunne fortelle at han hadde jobbet med forskjellige aspekter hva gjelder utviklingshemmedes rettigheter siden før HVPU- reformen og blant annet vært med på opprettelsen av NAKU og stiftelsen SOR. NAKU er forkortelse for nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. Det ble opprettet av sosial- og helsedirektoratet i 2006 og er statlig finansiert. Deres nettsted forteller at: ”NAKU skal være knutepunkt for utvikling av tjenestene som ytes til utviklingshemmede i kommunene. NAKU

³ HVPU- reformen er også kalt ansvarsreformen eller omsorgsreformen.

skal formidle relevante fagressurser i en kunnskapsbank, som kommunale tjenesteytere kan bruke som støtte og veiledning i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og kliniske miljøer sammen, slik at fagkompetansen kommer utviklingshemmede til gode” (www.naku.no). NAKU er dermed ett ledd i et av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets hovedmål; å sikre rettighetene til personer med utviklingshemming. Det samme kan sies om stiftelsen SOR, som er en forkortelse for Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemming. SORs visjon er at ”alle mennesker med utviklingshemming skal sikres mulighet til utvikling på egne premisser og ha et aktivt liv i fellesskap med andre” (www.samordningsradet.no). Stiftelsen SOR driver i likhet med NAKU kunnskapsformidling, og får tilskudd av staten til å stimulere til sosialpolitisk debatt om situasjonen til mennesker med utviklingshemming, og til og arbeide med selvbestemmelse og holdningsarbeid (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). Både NAKU og stiftelsen SOR har godt utarbeidete nettsider, der man kan finne mye verdifull informasjon om utviklingshemmedes rettigheter og muligheter på fritidsareaen. Tilgang til informasjon er grunnleggende for at personer med utviklingshemming, bistandsbehov, og andre som er i posisjon til å bidra til utforming av deres fritid skal få kunnskap om hvilke rettigheter og muligheter som finnes.

I kraft av sin utviklingshemming er bandmedlemmene i mitt kasus både deltakere i et tilrettelagt fritidstilbud for personer med utviklingshemming og klienter i velferdsstaten. Kunnskap, tilrettelegging, penger og bevisstgjøring er avgjørende for at et slikt fritidstilbud skal kunne realiseres og opprettholdes på en god måte. Det samme er engasjement og interesse fra personer som har idealisme, ressurser og personlig egnethet til å drive et slikt tilbud. De er avhengige av bistand for å leve så selvstendig som mulig, og for å sette sine ønsker og muligheter ut i live. Etter HVPU- reformen har det vært kommunene som har hatt ansvaret for sosiale tjenester for dem som trenger det. Stiftelsen SOR og NAKU er dermed ressurser som kommuneansatte og andre som ønsker det kan oppsøke for å skaffe mer kunnskap om tjenester til personer med utviklingshemming.

Noen av de viktigste kriteriene som må oppfylles for at personer med ulike bistandsbehov skal kunne delta i kultur- og fritidsaktiviteter er: tilbud, økonomi, tilgjengelighet, transport og ledsagerordning (NOU 2001: 22). Det jeg først og fremst kan si noe om er hvordan disse kriteriene oppfylles for mine informanter. Dette har både banddeltakerne, nærpersonene og lederen for bandet reflektert rundt, og de ser selvsagt situasjonen fra ulike perspektiver ut fra

hva slags rolle de har i forbindelse med dette fritidstilbudet. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet har utarbeidet et informasjons- og utviklingsprogram med fire hovedmål som skal bidra til å sikre rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Mange av tiltakene som presenteres i dette programmet er allerede iverksatt, og programmet viser at BLD ønsker å arbeide mer helhetlig for at levevilkårene til utviklingshemmede skal bli så gode som mulig (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). Senere i kapitlet vil jeg kort gjøre rede for noen av de viktigste tilbudene, rettighetene og hjelpemidlene som er tilgjengelig.

Sylvia Söderström og Jan Tøssebro (2011) har i rapporten ”Innfridde mål eller brutte visjoner?” gjort en trendanalyse av de siste tjue års utvikling på området levekår og tjenestetilbud til personer med utviklingshemming. Når det gjelder levekårsområdet som omhandler fritid, konkluderer de med at utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter på noen områder har økt mellom 2001 og 2010, mens det har vært stagnasjon på andre områder. Rapporten baserer seg på data fra levekårsundersøkelser gjennomført i 1989, 1994, 2001 og 2010. Det vil si undersøkelser som er gjort både før og etter avviklingen av ansvarsreformen. Etter ansvarsreformen fulgte flere år med en negativ utvikling når det gjaldt deltakelse i fritidsaktiviteter blant utviklingshemmede (Söderström og Tøssebro 2011; Tøssebro 1996). Tøssebro og Lundeby (2002) skriver i sin rapport at de personene med utviklingshemming som hyppigst deltar i ulike fritidsaktiviteter er de yngre, de som trenger minst bistand, og de som har støttekontakt. Det kan henge sammen med at det i større grad er de med lettere utviklingshemming som har fått innvilget støttekontakt, hvilket gjør det lettere å delta. Hva som er grunnen til nedgangen i deltakelsen i fritidstilbud kan det, som Tøssebro (1996) skriver, være flere grunner til. For det første vil det være vesentlig hvordan fritid defineres. Fritid er ikke bare organiserte aktiviteter, men det er gjerne det som er mest hensiktsmessig å måle i større spørreundersøkelser som en levekårsundersøkelse. For det andre kan det henge sammen med at de som tidligere hadde fritidstilbud innenfor HVPU mistet disse da reformen ble avviklet.

Grue (2006a) skriver at det kan være vanskelig å dokumentere omfanget av funksjonshemmedes deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter og mulige årsaker til manglende deltakelse, uten å også redegjøre for en rekke forutsetninger som må være til stede for at deltakelsen skal finne sted. Han viser til et eksempel: Dersom man finner at det er lavt kinobesøk blant funksjonshemmede, har ikke årsaken til dette nødvendigvis noe med kinoers

tilgjengelighet å gjøre, det kan like gjerne skyldes svak økonomi og/eller manglende transportmuligheter til og fra kinoen. Ideelt sett skal alle ha tilgang til kulturminner og offentlige fellesarealer, men dette er vanskelig å oppnå siden det er grenser for hva som kan gjøres/utbedres med verneverdige bygg og områder. Arbeidet med universell utforming er uansett prioritert, særlig nyere bygg og transportløsninger.

3.1 Etter HVPU- reformen

Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) ble formelt avviklet den 1. januar 1991. Før 1991 var det HVPU som hadde den fylkeskommunale særomsorgen for utviklingshemmede. Dette innebar at de ulike fylkeskommunene hadde ansvar for det totale tilbudet av tjenester for utviklingshemmede. Etter avviklingen ble ansvaret for ulike tiltak og tjenester overført til kommunene. De ulike oppgavene skulle dermed legges til de etatene som ytte de samme tjenestene for alle personer med behov for tjenestene. Reformens hovedmålsetninger var normalisering og integrering. Disse målsetningene kan sees som et slags motsvar til kritikken mot institusjonene under HVPU som blant annet gikk ut på at de var preget av segregering og unormalitet (Tøssebro 1996: 8- 9, Sandvin 2000: 75- 76, 78). Jeg skal ikke i denne oppgaven begi meg ut på evaluering av HVPU som sådan, men vil forsøke å bruke den som et grunnlag for å forstå prosessen frem til i dag, når det gjelder fritidstilbud for personer med utviklingshemming.

Den historiske utviklingen av omsorgspolitikken for funksjonshemmede er svært omfattende. Derfor vil jeg i denne oppgaven forsøke å forholde meg til perioden *etter* HVPU- reformen, når det gjelder kultur og fritid. Sandvin (2000: 75-95) skriver i artikkelen "Omsorg for utviklingshemmede - fortid, reformtid og framtid" hvordan det har gått med de ulike livsområdene etter avviklingen av HVPU. Det er en tendens, hevder han, til at det fortsatt er segregerte tilbud som tilbys, både når det gjelder bolig, arbeid og fritid. Fritid var ett av livsområdene som kom dårligst ut etter avviklingen av reformen, og Tøssebro (1996: 153-163) kunne påvise en reduksjon i aktivitetsnivået blant utviklingshemmede. I tillegg var det i stor grad snakk om segregert fritid som i stor grad var organisert av personale. Segregerte fritidsaktiviteter er ikke nødvendigvis negativt, men deltakelse i et segregert fritidstilbud bør, på lik linje med andre aktiviteter, være et reelt valg og ikke en selvfølge. Tøssebro konkluderer videre med at ansvarsreformen førte til svekkede og mindre organiserte fritidsaktiviteter for utviklingshemmede (Tøssebro 1996: 158).

Under reformperioden skjedde det en betydelig standardheving av boligene. Söderström og Tøssebro (2010) skriver at etter reformen fikk de fleste egne leiligheter, ofte med fellesarealer i tillegg. Jeg jobber selv i en omsorgsbolig der alle beboerne har egen leilighet, og der det også er et fellesrom som kan benyttes av dem som ønsker det. De som velger å bo i et bofellesskap skal ikke behøve å bo med noen de ikke ønsker å bo sammen med. Det skal gi beboerne frihet til å selv velge om, og hvem de vil ha besøk av og hvordan de ønsker å ha det i sin egen leilighet. Det ble også rapportert at færre bodde med andre de ikke gikk så godt i lag med. Slikt sett fikk boligen også en sosial dimensjon, i tillegg til at det med egen leilighet er lavere terskel for å få besøk av familie og venner utenfra. De av mine informanter som bor i bofellesskap eller omsorgsbolig kunne alle fortelle at det var noe de trivdes godt med, og det å ha sin egen leilighet kunne gi en opplevelse av mer selvstendighet. Flere av informantene virket stolte når de snakket om sin egen leilighet, og det kunne virke som om det å klare seg mest mulig selv var med på å forme deres selvopplevelse og selvpresentasjon som voksne, selvstendige personer.

3.2 Nasjonale og internasjonale forpliktelser

Full deltakelse og likestilling er som nevnt et overordnet mål i den nasjonale politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette målet er også formulert i FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne (www.fn.no). Konvensjonen er ennå ikke ratifisert i Norge, men konvensjonen, sammen med FNs standardregler for funksjonshemmede, er allikevel viktige påminnelser for det politiske arbeidet. Norge var bidragsyter ved utformingen av standardreglene som ble vedtatt av FNs generalforsamling i 1993. De ble laget på bakgrunn av at blant annet Norge på daværende tidspunkt ikke så det hensiktsmessig med en egen konvensjon. Det var fordi eksisterende menneskerettigheter sikrer mennesker med funksjonsnedsettelse de samme rettigheter som alle andre (NOU 2001: 22: 65). I artikkelen ”FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming - kan de brukes i norske kommuner?” skriver Tine Øverlier:

De 22 standardreglene er anbefalinger om hvordan politikken skal utformes for at mennesker med funksjonshemming skal ha like muligheter som andre til deltaking og likestilling i samfunnet. Standardreglene skal sikre at funksjonshemmede har de samme rettigheter og plikter som andre (Øverlier 2000: 136).

Selv om man har en funksjonshemming eller utviklingshemming har man også et ansvar for egen tilværelse, og egen deltakelse i samfunnet. På den andre side finnes det fortsatt

samfunnsskapte hindringer som fortsatt gjør det vanskelig for alle å delta på den måten de ønsker. Et aspekt er også at det ikke er like greit for alle å formidle hva man ønsker. Dette var noe jeg snakket med informantene mine om. Flere av nærpersionene fortalte at de gjennom sin rolle som en som står den utviklingshemmede nær, var med på å formidle sin kunnskap, og gjennom det kunne bidra til å forme livssituasjonen til den de stod nær. Dette er nok spesielt viktig for personer med sterkere grad av utviklingshemming.

Ved å ratifisere konvensjonen vil Norge bli juridisk forpliktet til å aktivt jobbe for at mennesker med funksjonshemming skal ha likeverdige muligheter som alle andre, og til å ikke handle i strid med konvensjonens formål. Å skrive under betyr også at det tas sikte på å ratifisere konvensjonen på et senere tidspunkt. Norge skrev under på dette i 2007, og det ble nylig bestemt at konvensjonen skal ratifiseres samtidig som den nye vergemålsloven trer i kraft i 2013 (www.regjeringen.no).

Regelen som omhandler kultur- og fritidstilbud er formulert slik: Regel nr. 10: "Statene skal sikre at mennesker med funksjonshemming inkluderes og kan delta i kulturelle aktiviteter på lik linje med alle andre" (Øverlier 2000: 147). Dette innebærer at lokaler som huser ulike kulturelle tilbud bør være lett tilgjengelige, og at det bør tas initiativ til å utvikle hjelpemidler som skal gjøre det mulig å dra på kino, teater, museer og liknende.

Når det gjelder fritids- og idrettsaktiviteter lyder regel nr. 11 som følger: "Statene skal iverksette tiltak for å sikre at mennesker med funksjonshemming får like muligheter til fritids- og idrettsaktiviteter" (Øverlier 2000: 147). Her er det også mål om god tilgjengelighet og støtte til personell med egnet opplæring for å kunne tilby informasjon, treningsprogrammer og andre nødvendige instruksjoner. Standardreglene kan brukes på kommunenivå til å fremme viktigheten av økt bevissthet og kunnskap om hvilke behov og virkemidler for tilrettelegging for funksjonshemmede som er nødvendig. Standardreglene kan også behandles i kommunestyret med forpliktende vedtak (Øverlier 2000: 137).

Tre begreper som går igjen både ved omtale av FNs standardregler og når det gjelder rettigheter for personer med funksjonshemming generelt er kunnskap, bevissthet og tilgjengelighet (Øverlier 2000: 136- 149, NOU 2001: 22). For det første er siktemålet at alle skal få tilgang til kunnskap om hvilke fritidstilbud som er finnes, spesielt i sitt eget nærområde. Kunnskap om eksisterende barrierer, og hvordan disse kan overskrides er også nødvendig for å få tiltak til å fungere. Anbefalingen er at slike løsninger utarbeides av fagfolk

som har kompetanse både om funksjonshemmedes levekår og rettigheter og at det arbeides for økt bevissthet omkring hva det er som gjør at noen mennesker hindres fra å delta på ulike aktiviteter.

Det finnes også en regel om tilgjengelighet som lyder som følger:

Statene bør erkjenne at tilgjengelighet er av avgjørende betydning for å kunne skape like muligheter på alle områder i samfunnet. For mennesker med funksjonshemming, uansett av hvilket slag, bør statene a) legge fram handlingsplaner som gjør det fysiske miljøet tilgjengelig, og b) iverksette tiltak som gir adgang til informasjon og kommunikasjon (Øverlier 2000: 143).

I prinsippet skal altså offentlige myndigheter iverksette tiltak som fjerner barrierer og sikrer tilgjengeligheten allerede på planleggingsstadiet. Gjennom blant annet opprettelsen av NAKU, stiftelsen SOR, informasjons- og utviklingsprogrammet utgitt av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010), og Regjeringens handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2009) ser det ut til at regelen om tilgjengelighet er noe som tas på alvor, og som det foreligger konkrete planer for. Norge er en ressurssterk velferdsstat, og kan gå foran med et godt eksempel når det gjelder å arbeide for likestilling og mot diskriminering.

Målet om full deltakelse og likestilling bygger på en grunnleggende norm om likeverd. I NOU 2001: 22 skiller utvalget mellom formell og reell likestilling. Formell likestilling i betydningen av ikke- diskriminering av funksjonshemmede, er etter utvalgets mening ikke tilstrekkelig for å sikre likestilling mellom funksjonshemmede og andre. Det er altså ikke nok at alle formelt sett har de samme rettighetene. Målet bør altså være reell likestilling, som også kan kalles resultatlikhet eller sjanselighet. Resultatlikhet kan, hvis det settes litt på spissen, tolkes som et absolutt krav om likhet i resultat. Det er en i overkant bokstavelig betydning. Det er vanligere å snakke om resultatlikhet som at alle mennesker skal nå de samme grunnleggende standarder; en diskusjon som er viktig når det gjelder for eksempel levekår. Sjanselighet vil si at ulike grupper i befolkningen ikke bare formelt, men rent faktisk skal ha de samme muligheter til deltakelse i samfunnslivet som alle andre. En slik forståelse er i tråd med FNs standardregler (NOU 2001: 22: 11), og det er også en slik forståelse av likestillingsbegrepet jeg mener det er hensiktsmessig å ta utgangspunkt i denne oppgaven. Når det gjelder like muligheter, så defineres det i NOU 2001: 22: 11 som den prosessen som gjør tilbud i samfunnet og nærmiljøet - for eksempel tjenester, aktiviteter, informasjon og dokumentasjon - tilgjengelig for alle og spesielt for funksjonshemmede. Utgangspunktet når

det gjelder disse begrepene bør også være det at personer med funksjonshemming eller utviklingshemming har de samme ønskene og behovene som alle andre, men de krever av og til litt andre løsninger. At personer med sterk grad av utviklingshemming skal ha de samme mulighetene på alle områder kan være vanskelig å gjennomføre. I slike sammenhenger kan det i følge utvalget være mer hensiktsmessig å snakke om terskelkrav eller minstenormer som bør være oppfylt i forhold til livskvalitet og innhold i hverdagen (NOU 2001: 22: 11).

Siden forhold rundt et fritidstilbud i musikk blir nærmere beskrevet i analysekapitlene, vil jeg her kort gjøre rede for to andre fritidsområder. Den første er friluftsliv og ferie, som begge er områder der det fortsatt finnes ulike barrierer for å oppnå likestilling og like muligheter for alle. Det andre er idrett, som er et område som har kommet en del lenger når det gjelder disse målene.

3.2.1 Friluftsliv og ferie

Det er ingen grunn til å tro at personer som trenger bistand i større eller mindre grad ikke har de samme ønskene som andre når det gjelder å reise på ferie, eller benytte seg av naturen. Friluftsliv har en sterk posisjon i det norske samfunnet. Lars Monsens realityprogram ”Ingen Grenser” kan nok sies å ha vært med på å vise at grenser er til for å sprenkes når det gjelder hva som er mulig å få til selv om man har fysiske og /eller psykiske utfordringer. Når det gjelder natur og friluftsarealer er det svært varierende hvor god tilgjengeligheten er. Men det er og bør være et mål at funksjonshemmede skal ha de samme rettigheter til å røre seg i naturen som andre, noe det må legges til rette for i den ordinære samfunnsplanleggingen. Samtidig kan vern av natur og hensyn til plante- og dyreliv i mange tilfeller gjøre det vanskelig å realisere. Bruk av motoriserte kjøretøy vil for eksempel komme i konflikt med lovverket for ferdsel i nasjonalparker og andre vernede områder. Uten å gå mer i dybden på det, kan ”Ingen Grenser” være en inspirasjon for personer med ulike utfordringer til å våge å ta turen ut i naturen, selv om man kanskje vil møte på hindringer underveis.

Det å reise på ferie krever for personer med nedsatt funksjonsevne en god del ekstra planlegging og kan også medføre ekstra utgifter. Avdelingsdirektør for Samlivs- og likestillingsavdelingen i BLD Christian Kielland kunne fortelle at ferie, og da kanskje spesielt reiser til utlandet er noe det bør fokuseres mer på fra det politiske hold. Nå er ordningen slik at innad i Norge, er det den kommunen man reiser til, som skal yte bistand der man er. Så hvis man oppholder seg ett sted over lengre tid er det én ting, men hvis man skulle ønske å reise

litt rundt omkring så er det en ordning som fungerer dårlig. Ønsker man å reise til utlandet, så er det foreløpig ingen ordning som gir støtte hvis man trenger å ha med seg en assistent eller ledsager, ei heller får man dekket reise og oppholdsutgifter for assistenten. Det finnes tilbud som for eksempel sommerleire eller andre arrangementer og turer som arrangeres av interessegrupper og organisasjoner som er tilrettelagt for de som trenger bistand. Flere av bandmedlemmene jeg snakket med fortalte at de hadde vært med på slike tilrettelagte arrangementer. I den forbindelse hadde de flere ganger deltatt som band, og bidratt med underholdning for de andre som også var med. I regi av Dissimilis hadde de også for en del år siden vært med på tur til sydligere strøk. Da var det både konsert, og ferie som stod på agendaen. Men denne turen hadde høyst sannsynlig ikke vært mulig å gjennomføre uten at flere nærpå personer og bandmedlemmer var med, og at bandlederen i god tid i forveien søkte om økonomiske midler fra diverse organisasjoner og fond. Dette viser jo at selv om ikke forholdene er optimale når det gjelder støtte og bistand fra kommunen for å få til slike turer eller arrangementer, så er det mulig. For personer med utviklingshemming å realisere sine ønsker for reiser og andre opplevelser er det klart at det krever at andre som kjenner til deres behov må være med på å forberedelser og gjennomføring.

3.2.2 Idrett

Idrettsarenaen kan på mange måter sies å gå foran med gode eksempler når det gjelder tilrettelegging og inkludering. Det heter i FNs standardregel nr. 11 at: ”Statene skal iverksette tiltak for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse får like muligheter til fritids- og idrettsaktiviteter” (NOU 2001: 22: 281, Grue 2006a: 159). I tillegg til dette vektlegges tilgjengelighet til idrettshaller og anlegg, og at bedret tilgjengelighet i seg selv kan føre til større deltakelse innen idrett blant funksjonshemmede. Funksjonshemmede skal også ha lik rett på treningskvalitet og instruksjon som andre deltakere (NOU 2001: 22: 285- 286). Norges Idrettsforbund og Olympiske Komité har som hovedmål at: ”Alle mennesker skal ut fra sine forutsetninger og behov, gis anledning til å drive fysisk aktivitet på allment tilgjengelig område, eller i et tilrettelagt idrettsanlegg i rimelig geografisk nærhet til stedet de bor” (NOU 2001: 22: 286). Muligheten til å kunne bedrive fysisk aktivitet ut ifra egne forutsetninger er viktig for alle mennesker, og det legges vekt på at forholdene skal tilrettelegges for at man skal kunne drive med idrett selv om man har en funksjonshemming.

Idrett for funksjonshemmede er et av aktivitetsområdene som fremstår som godt organisert. Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) er delt inn i 54 særforbund, som alle har et ansvar for å organisere idrett for funksjonshemmede gjennom hvert lag. Det betyr at de som spiller organisert fotball, gjør det alle under Norges Fotballforbund etc. Det har i løpet av de siste ti årene skjedd en stor utvikling når det gjelder rekruttering og integrering av personer med funksjonshemming i ulike idretter. Det varierer hvor langt de ulike særforbundene har kommet i utviklingen av sine tilbud til funksjonshemmede, men bare det at alle mennesker som ønsker å drive med organisert idrett er samlet innen ett forbund, gjør det mer inkluderende (www.idrett.no). Det sender også signaler om en inkluderende tankegang fra forbundenes side. Innen idretten er også tilrettelegging for god tilgjengelighet for alle viktig ved utforming av idrettsarenaer, og andre steder der idrett utøves.

3.2.3 Økonomi

Et felles trekk ved mange fritidsaktiviteter i det moderne samfunn er at det koster penger. Det kan gjelde både kulturelle aktiviteter som kino, konserter, teater, og også forskjellige fysiske aktiviteter. Molden, Wendelborg og Tøssebro skriver i sin analyse av levekårsundersøkelsen at mange med nedsatt funksjonsevne har stram økonomi (2009: 52). De viser til analyser fra SSB, som viser at lav husholdningsinntekt (dvs. under 200 000 kroner) er litt mer vanlig blant personer med funksjonsnedsettelse enn befolkningen som helhet (Molden m.fl 2009: 52). Mange funksjonshemmede har en del ekstra utgifter. Når det gjelder for eksempel offentlig transport, gjør manglende tilgjengelighet ofte at de må velge alternative reisemåter. I kommuner som ikke har innført ledsagerordning fører det til at de som er avhengig av ledsager på ulike arrangementer eller utflukter må betale dobbelt opp. Mange er også avhengig av kostbart utstyr.

I kunnskapsdepartementets kartlegging av fritidstilbudet for unge mennesker med nedsatt funksjonsevne (2008), kommer det frem at økonomi henger sammen med størrelse på kommunene, hvilket igjen gjør at mindre kommuner sannsynligvis vil ha færre fritidstilbud og mindre ressurser å bruke på dette enn større kommuner. Selv om de i denne kartleggingen ikke kan trekke en slutning om at det er slik da de kun har sett nærmere på et lite antall kommuner, er det allikevel slik trenden er i deres utvalg. Det økonomiske aspektet er en viktig forutsetning både på strukturelt nivå, og på individnivå.

Mine informanter kunne fortelle at de fikk økonomiske midler gjennom flere ulike kanaler. Penger til instrumenter, og innspilling av musikk hadde de ved flere tilfeller fått av frivillige organisasjoner i nærområdet, og øvingslokale var en del av byens kulturskole. Bandlederen brukte også mye tid på å søke om økonomiske midler gjennom diverse fond og organisasjoner for å blant annet dekke reiseutgifter til konserter og utstyr som var nødvendig for å spille i band. Noen av banddeltakerne hadde sine egne instrumenter, mens andre lånte instrumenter som var kjøpt inn ved hjelp av penger de hadde fått av organisasjoner som blant annet Kiwanis og Civitan. Uten disse midlene hadde det i følge bandlederen vært vanskelig å holde dette fritidstilbudet gående, så gjennom å være medlemmer av en allerede økonomisk presset kulturskole ble de avhengig av økonomisk støtte annetstedsfra.

3.2.4 Brukermedvirkning og selvbestemmelse

Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet. Det er med på å sikre politisk deltakelse fra grupper som ofte ikke får anledning til å delta i demokratiprosessene på grunn av mangelfull tilrettelegging eller andre samfunnsmessige hindringer (www.ffa.no). Brukermedvirkning er altså viktig for å skape reelle muligheter for deltakelse i utformingen av samfunnet, og det er brukerne selv som har erfaring og kunnskap som kan være med på å gjøre utformingen av tjenester og tiltak mest mulig hensiktsmessig. Medvirkning og deltakelse i samfunnslivet er en viktig målsetning for alle samfunnsaktører, og bør være en naturlig del av politikken som føres. Det krever altså konkrete og praktiske løsninger for at gjennomføring av politikk. For å utarbeide slike praktiske løsninger for å muliggjøre et selvstendig liv, bør det legges til rette for at utviklingshemmede skal gis reelle valg. Det krever igjen at de i størst mulig grad får tilgang til relevant informasjon, noe som bærer i respekt for enkeltmenneskers integritet, gjennom at deres ønsker og meninger blir tatt på alvor.

Tøssebro (1996: 158- 159) understreker i utredningen av aktivitetsnivå blant utviklingshemmede før og etter ansvarsreformen at det kan være stor variasjon mellom enkeltpersoner og grupper. I denne undersøkelsen ble nærpersonene bedt om å ta stilling til hvilke forhold de mente var til hinder for en aktiv fritid. Den dominerende forklaringen var da at det var grunnet personalmangel, og også transportordning, utfordrende atferd, at den utviklingshemmede ikke ville være med på noe særlig, og at han eller hun ikke hadde noen å

gjøre ting sammen med. Økonomi ble også nevnt, men ble ikke tillagt noen stor rolle. I likhet med resten av befolkningen varierer det hvor aktiv man er og ønsker å være. På den annen side fant Tøssebro (1996) mer systematiske forskjeller, og for personer med sterk grad av utviklingshemming kreves en tilpasning av muligheter og tilbud. Nettopp personer med lavere funksjonsnivå kan også ha vanskeligere for å formidle hva de ønsker, og deres tilstand kan gjøre det utfordrende å delta i ordinære aktiviteter. Dette er et eksempel på at det ikke alltid er like greit å formidle, og heller ikke forstå hva som formidles av egne ønsker og meninger. Men ved hjelp av nærpersoner og personale i bolig etc. vil det i mange tilfeller være mulig for en person som har vansker med å formidle sine ønsker og meninger. Et viktig tiltak når det gjelder selvbestemmelse er muligheten til å bruke sin rettslige handleevne. Dette slås også fast i FN- konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. En ny vergemålslov som ble vedtatt i 2010 er tilpasset konvensjonens krav, men er ennå ikke satt i kraft. Det er også grunnen til at konvensjonen ennå ikke er ratifisert i Norge. I følge Christian B. Kielland krever den nye vergemålsordningen at det bygges opp en ny administrasjon hos Justisdepartementet, og det forventes at dette blir klart i løpet av 2013. Da er langt på vei norsk politikk og lovgivning i tråd med konvensjonens krav når det gjelder både økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter.

3.2.5 Ledsagerbevis

Ledsagerbevis er en ordning for funksjonshemmede som er avhengig av følge eller assistanse for å kunne dra på ulike steder og arrangementer som for eksempel kino, konserter, kollektivtransport, teater, idrettsarrangementer og så videre. Det er opp til hver enkelt kommune om ordningen skal innføres. Per 2006 hadde ca 300 kommuner innført ordningen, og ca 8000 personer var innehavere av ledsagerbevis. Beviset gir fri inngang til de steder og arrangementer i hele landet som har akseptert ordningen. Det er også slik for at alle kommuner som har innført ordningen gjelder det på alle institusjoner som har inngangspenger (Grue 2006a: 157). Ledsagerbevis er dermed et hjelpemiddel som bidrar til å gjøre det mye enklere for de som trenger en ledsager til å delta på ønskede arrangementer. Alle kulturinstitusjoner som får statsstøtte har plikt til å ha en ordning der ledsager kommer gratis inn, eller at samlet billettpris ikke blir mer enn en full billett.

3.2.6 Universell utforming

Som nevnt over er tilgjengelighet en forutsetning for samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne. Universell utforming og økt tilgjengelighet er klare politiske målsetninger, og i 2009 ble det utformet en handlingsplan der det legges frem en rekke argumenter og planer om løsninger for at samfunnet skal oppfylle kravene til universell utforming innen 2025 (Barne- og likestillingsdepartementet 2009).

Universell utforming er en formgivings- og planleggingsstrategi som introduserer likestilling som et viktig element i fysisk utforming av samfunnet. Strategien angir at produkter, bygninger, utemiljøer og kommunikasjonsmidler skal være utformet slik at løsningene er anvendelige og brukbare for alle (NOU 2001 22: 14).

Det tas her blant annet utgangspunkt i FN- konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, og konvensjonen fastslår at statene er forpliktet til å iverksette nødvendige tiltak for å sikre tilgang til det fysiske miljøet, transport, informasjon og kommunikasjon, samt andre tilbud eller tjenester som er åpne for eller tilbys allmennheten (Barne- og likestillingsdepartementet 2009). I tillegg til at Norge som nevnt har planer om å ratifisere denne konvensjonen ble tilgjengelighets- og diskrimineringsloven iverksatt i 2009. Formålet med loven er å styrke det rettslige vernet mot diskriminering på bakgrunn av nedsatt funksjonsevne og hindre diskriminering blant annet på grunn av manglende tilgjengelighet. Loven har en plikt til universell utforming av virksomheter som retter seg mot allmennheten, det vil si publikumsrettede virksomheter. Det gjelder for både offentlige og private virksomheter. Regjeringen satser på fire hovedområder når det gjelder universell utforming, og disse er; uteområder/ planlegging, bygninger, transport og IKT (Barne- og likestillingsdepartementet 2009).

Målene om full deltakelse og likestilling henger nøye sammen, og er to sider av samme sak. Full deltakelse betyr muligheten til å delta på egne premisser, i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at mennesker kan delta i størst mulig grad etter eget ønske. Dette stiller krav både til omgivelsenes fysiske utforming, og til tenkemåte og holdninger (NOU 2001: 22: 12).

Utvalget understreker videre at hovedutfordringene hva gjelder mål om full deltakelse og likestilling for alle er knyttet til samfunnsutforming. Da er det viktig med fokus på universell planlegging, og at alle har samme tilgang på informasjon, tjenester og produkter. Holdninger til funksjonshemmede kommer før samfunnsutforming i årsaksrekken. Personer som er forankret i instanser med makt til å utgjøre faktiske endringer i samfunnsutformingen bør handle med intensjoner om at samfunnet skal være inkluderende for alle. Slik sett kan man si

at tilgang til informasjon er viktig på flere nivåer. På et strukturelt nivå betyr det at forskning på funksjonshemmedes levekår, og kunnskap om hvilke barrierer de møter i sitt daglige virke kan bidra til økt forståelse for deres behov. På aktørnivå er kunnskap om utbedringer, hjelpemidler, og andre tiltak som gjennomføres viktige for at de som er avhengige av dette skal få mulighet til å benytte seg av det. Dette er i samsvar med BLDs intensjoner, og det har de siste årene som nevnt blitt opprettet flere kanaler for distribusjon av informasjon. Det er hver enkelt kommunes ansvar å omsette politiske intensjoner til praksis, og dette er noe som naturligvis vil gjøres forskjellig fra kommune til kommune.

I NOU 2001: 22 står det at ”Regjeringens mål er å skape vilkår for at hele samfunnet i alle deler av landet skal kunne ta del i et levende og mangfoldig kulturliv” (NOU 2001: 22: 281). Kunst og kulturopplevelser er viktige elementer for menneskers livskvalitet, og det er også en viktig del av et moderne velferdssamfunn. For at dette skal kunne realiseres for personer med funksjonshemming er tilgjengelighet til disse kulturopplevelsene en selvsagt forutsetning. Allikevel er det slik at mange har en hverdag med hindringer for et selvstendig og aktivt liv. Universell utforming av samfunnet, ledsagerordning og ulike former for tilrettelegging er dermed viktige virkemidler for å minske barrierene for deltakelse.

Et område som i utgangspunktet utmerker seg når det gjelder god tilgjengelighet og tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse er kirkebygg. Men her er også oppfølgingen mangelfull. De aller fleste kirker har for eksempel fått installert teleslynge til hjelp for hørselshemmede, men mangel på vedlikehold gjør at de ikke alltid fungerer optimalt. Undersøkelser viser også at deltakelse på gudstjenester og andre religiøse møter er høy, og at god tilgjengelighet i kombinasjon med religiøs interesse kan være en av grunnene til dette. Flere av mine informanter var aktive på lokale arrangementer arrangert av kirken og andre kristne organisasjoner. En av nærpersionene fortalte om sin bror som var aktivt med og hjalp til ved gudstjenester, dåp, bryllup og konfirmasjoner. Det kunne innebære å delta på forbønn, tenne lys, kle presten etc. Flere av informantene trakk frem ”velferden” og liknende arrangementer i regi av kirken som steder de likte å tilbringe sin fritid. Her var det fokus på samvær og hygge, og det var samlinger som var åpne for alle, og ikke nødvendigvis rettet mot utviklingshemmede.

3.2.7 Hvordan er situasjonen i dag?

Det har de siste tiårene blitt rettet et mye større fokus på hele livssituasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne. Det har vist seg etter hvert som jeg selv har satt meg mer inn i feltet at mye har skjedd de siste tiårene når det gjelder politikken på dette området. Mennesker med utviklingshemming har lenge måttet innfinne seg med å bli behandlet som mindre verdt enn andre. Sosialomsorgen har båret preg av at de har blitt ”tatt hånd om” men ikke hørt (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010: 7). Før jeg startet arbeidet med denne oppgaven hadde jeg kun min egen forforståelse og egne observasjoner både fra media og mitt arbeid som miljøterapeut som kunnskapsgrunnlag. Det er fritiden som har hovedfokus i denne oppgaven, men det er verdt å nevne at når det gjelder både bolig, helse- og sosialtjenester, skole, arbeidsliv, og retten til å bestemme over sitt eget liv har det skjedd mye siden HVPU reformen. Lenge har jeg hatt inntrykk av at politiske lovnader og visjoner sjeldent har blitt satt ut i live, men i løpet av arbeidet med denne oppgaven har jeg heldigvis fått et litt annet syn på saken. Endringer tar tid, koster penger, og krever debatt og engasjement. Informasjons- og utviklingsprogrammet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010) viser at levekårene for personer med utviklingshemming er viktig, og visjonen om et samfunn med likestilling for alle og fravær av diskriminering er et levende politisk tema.

Utvalget i St. meld. nr. 40 (2002-2003) skrev i 2003 at det fortsatt fantes flere funksjonshemmende barrierer på kultur- og fritidsområdene: ”Utvalget mener lav deltakelse, i tillegg til dårlig fysisk tilgjengelighet, har sammenheng med ekskluderende holdninger, transport, merutgifter og udekket behov for assistanse. De mener det må satses mer på kunnskapsheving, rettslig regulering, økonomiske tilskuddsordninger og stimuleringsmidler” (St. meld. nr. 40 (2002-2003): 12). Dette er alle satsningsområder i BLDs informasjons- og utviklingsprogram (2010). I denne handlingsplanen tar de utgangspunkt i fire hovedmål for å sikre rettighetene til personer med utviklingshemming og andre med behov for tilrettelegging. De fire hovedmålene er: ”1. Skape større bevissthet på politisk, administrativt og faglig nivå, både sentralt og lokalt, om gjeldende politikk og relevant lovgivning for mennesker med utviklingshemming. 2. Videreutvikle politikken og formidle kunnskap om gode praktiske løsninger på alle aktuelle områder. 3. Bidra til systematisk innsamling av data om levekår som kan belyse i hvilken grad man når målene for politikken for mennesker med utviklingshemming og innsatsen innen ulike tjenestegrener. 4. Styrke utdanning, fagutviklings, forskning og veiledning av tjenestuteøverne” (Barne-, likestillings- og

inkluderingsdepartementet 2010: 9). NAKU og stiftelsen SOR er i tillegg til andre interesseorganisasjoner ressurser med fagpersoner fra forskjellige felt, som bidrar til å drive prosessen mot måloppnåelse. De er igjen ressurser for de enkelte kommunene, som står for utarbeiding av de kommunale tilbud og tjenester.

Om fritidstilbud for personer med nedsatt funksjonsevne fungerer godt eller ikke, avhenger av flere faktorer. Engasjement fra foreldre, pårørende og andre frivillige er viktig for å skape og opprettholde slike tilbud (Kunnskapsdepartementet 2008). Organisasjoner, foreninger og idrettslag er med på å fremme deltakernes behov og ønsker i forhold til organiserte fritidsaktiviteter. Det viste seg også for musikkgruppen i min undersøkelse, at de var avhengig av ildsjeler og engasjement fra foreldre eller andre nærpå personer for at tilbudet i det hele tatt skulle kunne opprettholdes. En deltaker var avhengig av ledsager for å kunne delta, og de hadde som nevnt også tilbud om transport til- og fra øvelsene. De var tilknyttet kulturskolen, men i hovedsak fungerte de som en gruppe på utsiden av resten av kulturskolen. Det gjaldt både rent fysisk ved at øvingslokalet var lokalisert på en annen kant av byen enn resten av kulturskolen, men det var også unntaksvis at de samarbeidet musikalsk med andre enten tilknyttet kulturskolen eller andre. De ble intensjonelt eller ikke, holdt utenfor resten av kulturskolefelleskapet. Støttekontakt og ledsagerbevis er viktige virkemidler for å gjøre det lettere å delta, men like viktig er det at det fremover jobbes for økt tilgjengelighet både i fysisk forstand, og når det gjelder tilgjengelighet til informasjon for alle.

4 Fritid med bistand og støttekontakt

Støttekontakttjenesten og Fritid med bistand er etter min mening to ulike og viktige virkemidler for å realisere ønsker og drømmer på fritidsarenaen når det gjelder personer med bistandsbehov. Helsedirektoratet lanserte en nasjonal satsning kalt ”Støttekontakt, kultur og fritidsdeltakelse” med tre hovedløsninger for å oppnå et støttekontakttilbud som sikrer den enkelte aktørs brukerinnflytelse. De tre målene er: individuell støttekontakt, deltagelse i en aktivitetsgruppe og individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon. Fritid med bistand sikter seg dermed inn mot den tredje av disse, og ønsker å sørge for at den enkelte deltakers behov blir ivaretatt gjennom et samarbeid mellom deltaker, organisasjon og kommune (Løvgren 2009: 58).

Målet om full deltagelse for alle er en utopisk ledestjerne, og selvfølgelig ville oppnåelse av et slikt mål vært optimalt. Men, som Christian Kielland også gav uttrykk for; det er nok et mål det vil være vanskelig å oppnå 100%. Jeg mener at det heller ikke er dét det handler om. Full deltagelse for alle, bør være et mål i den grad at det er noe alle kan ha som en påminnelse, og som noe å strekke seg mot. Alle mennesker er forskjellige, uavhengig om man er funksjonshemmet, utviklingshemmet, eller har andre utfordringer. For å si det med Kiellands ord: *”Det krever forskjellig tilrettelegging for en som ikke kan gå, og en som ikke kan forstå”*. For personer med sterk grad av utviklingshemming for eksempel, er det ikke sikkert de klarer å formidle sine ønsker for hva de vil gjøre. Grunnen til at jeg mener fritid med bistand er en verdifull modell er at den til forskjell fra støttekontakttjenesten ser den enkelte person innenfor et større bilde. Den tar så langt det er mulig utgangspunkt i ønsker og interesser, og så går veien videre derfra. Det fremstår for meg som at Fritid med bistand har et større fokus på hvilke muligheter som finnes. Jeg vil gjøre rede for Fritid med bistand og støttekontaktordningen, og hva som skiller disse i videre i dette kapitlet, fordi de peker seg ut som to viktige virkemidler for deltagelse i ulike fritidstilbud.

4.1 Fritid med bistand⁴

Bruk av støttekontakter er et av de mest brukte virkemidlene overfor personer som trenger bistand for å delta i fritidsaktiviteter. Bruk av tradisjonelle støttekontakter

⁴ I 1998 ble metoden lansert under navnet Fritid med bistand, og fra 2004 brukes ofte forkortelsen FmB (Midtsundstad 2005: 26).

synes for mange å være et godt tiltak, men kan i et kritisk perspektiv også sees som en tendens knyttet til at vi innretter tjenester slik at utfordringer barn, ungdom og voksne kan ha til sosial integrasjon flyttes til det offentlige tjenesteapparatet (Midtsundstad 2003).

Med utgangspunkt i en slik erkjennelse startet i 1998 Anders Midtsundstad utviklingen av Fritid med bistand (Midtsundstad 2005: 8). FmB er ment å være et alternativ til støttekontaktordningen, når det søkeren ønsker er deltakelse i selvvalgte fritidsaktiviteter. En av de største forskjellene er at FmB har som mål at deltakeren skal integreres, og med tiden bli et fullverdig medlem av organisasjonen eller fritidstilbudet. Tilbudet gis innenfor støttekontakttjenesten etter lov om sosiale tjenester, eller lov om barnevernstjenester. Det vil i praksis si at tilbudet er rettet mot alle som får innvilget vedtak om støttekontakt.

Behovet for FmB kommer til syne ved å ta et nærmere blikk på forholdet mellom idealer og realiteter for målsetningen om full deltakelse og likestilling på fritidsarenaen. Retten til støttekontakt er lovhjemlet, og et viktig virkemiddel for å skape en meningsfull fritid. Støttekontaktordningen har ikke i følge Midtsundstad i tilstrekkelig grad hjulpet dem som har behov for bistand for å kunne delta, til fullverdig medlemskap eller inkludering i ordinære fritidsorganisasjoner. Det var nettopp innsikten om at alle har ulike behov, som krever ulike innfallsvinkler og arbeidsformer, som gjorde at utarbeidingen av FmB ble satt i gang (Midtsundstad 2003: 44-45).

Tjenesten er organisert slik at det er egne saksbehandlere i den enkelte kommunes helse- rus og barnevernstjeneste. Noe av bakgrunnen for oppstarten av prosjektet var erkjennelsen om at utviklingshemmede ofte er engasjert i segregerte fritidstilbud. En evaluering av prosjektets 3-årige prøveperiode (Mydland 2004) viste at det i liten grad var utviklingshemmede som deltok i prosjektet, men i større grad personer med andre funksjonshemminger. Jeg mener den likevel er relevant i denne oppgaven, fordi det kan være tilfeldig at det i mindre grad var personer med utviklingshemming som deltok. En av grunnene til den lave deltakelsen kan være at det legges opp til at søkeren selv må gjøre en innsats for å oppnå en suksessfull inkluderingsprosess, i tillegg til at tjenesteapparatet hjelper til ved å legge forholdene til rette. Det vektlegges at kun søkeren selv kan virkelig gjøre ønsket om å oppnå sosial integrering (Midtsundstad 2005: 31). For en person med sterk grad av utviklingshemming kan det tenkes at denne egeninnsatsen skaper en barriere for å delta, fordi en ikke føler at en har ressursene som kreves.

Uansett er det ikke grad av funksjonshemming eller diagnose som står i fokus, men søkerens ønsker og ikke hva saksbehandlerne synes er passende som er viktig. Dette fremstår for meg frem som en av de største forskjellene fra arbeidsmåten til det ordinære hjelpeapparatet. Det er deltakeren selv som skal foreta valgene for sin egen fritid, og fokuset bør dermed være på mulighetene, og ikke begrensningene. FmB ønsker allikevel ikke at søkeren skal få opplevelser av tap, og prøver derfor å tidlig i prosessen bidra til å se hvilke muligheter som er realistiske, og luke ut aktiviteter som kan virke begrensende.

Det er viktig at personer med funksjonshemming blir møtt med anerkjennelse, og at de har mulighet til å bestemme over seg selv og sitt eget liv. Det er en utfordring for tjenesteapparatet, og et viktig aspekt FmB har tatt hensyn til ved at brukeren har mulighet til å påvirke sitt eget tilbud helt fra starten, og gjennom resten av prosessen. Tanken er at et systematisk aspektet ved FmB, skal bidra til å skape større forutsigbarhet og trygghet for både tjenesteyter og tjenestemottaker (Midtsundstad 2003: 47).

Flere av banddeltakerne i min studie fortalte at de hadde støttekontakt, og at det bidro til å muliggjøre deltakelse i aktiviteter på fritiden. Den største forskjellen mellom Fritid med bistand og dette bandet er at det ikke er noe mål at banddeltakerne skal integreres med resten av kulturskolen i kommunen. Nærpersonene mente alle at det tvert i mot var positivt at de kunne være en gruppe for seg selv, men at de hadde tilknytning til kulturskolen i noen sammenhenger. At dette bandet har klart å holde det gående i over 20 år tror jeg det er flere grunner til. For det første har bandlederens engasjement og stå- på vilje vært en avgjørende faktor for å drive det hele videre. At deltakerne har fått lov til å delta helt på egne premisser og være seg selv, ble trukket frem som viktige kvaliteter av informantene. I likhet med Fritid med bistand har det vært fokus på å skape forutsigbarhet og trygghet ved å ha faste rammer og rutiner på bandøvingene. Alle deltakerne jeg snakket med fortalte alle om en genuin interesse for musikk, og at de ble med i bandet fordi det var noe de ønsket å lære seg. Deltakelse i den ordinære kulturskolen hadde nok ikke kunnet tilby de samme mulighetene for musikalsk utfoldelse som dette tilrettelagte bandet. Grundigere kartlegging av deltakernes behov og ønsker for deltakelse i bandet kunne nok, hadde det vært ressurser til det, vært gjort for å gi et enda mer direkte tilpasset tilbud. Noe av det som gjør at dette bandet har eksistert i så mange år tror jeg er nettopp det at dette er en arena der det er både lov og normalt å være annerledes. Det er rom for annerledeshet i større grad enn mange av dem kanskje har opplevd i oppveksten. Bandet har også vært en arena der de har fått utfolde seg i all sin annerledeshet i

det offentlige rom ved å spille konsert. De har da fått muligheten til å by på seg selv gjennom en aktivitet de mestrer.

Min intensjon er ikke å fremstå som en slags agent for Fritid med bistand, men jeg vil allikevel trekke den frem som et eksempel på et stort skritt i riktig retning når det gjelder en omdiskutert sosialpolitisk problemstilling. Som et ledd i å oppnå målsettingen om full deltakelse for alle, er det positivt at stadig flere kommuner og andre aktører får øynene opp for alternativer. Per i dag er det gjennom satsningen Fritid for Alle etablert seks fylkesvise faglige nettverk, som består av 64 kommuner og bydeler som gjennom bruk av metoden ønsker å styrke sin støttekontakttjeneste, og sitt tilbud innenfor kultur- og fritid (www.fritidforalle.no)

For å få en bedre forståelse for hvordan FmB er lagt opp, vil jeg nå gjengi en kortversjon av den punktvisse fremstillingen av prosessen som følges.

4.2 Prosessen

Midtsundstad har utarbeidet en liste bestående av seks punkter som kan brukes som en oppsummerende presentasjon av metoden. Han skriver i sin hovedoppgave i sosialt arbeid at metodens arbeidsprosess har endret seg lite siden oppstarten i 1998, og de ulike punktene beskrives slik (Midtsundstad 2005: 27; www.fritidmedbistand.no):

1. Uforpliktende informasjonsmøte med den enkelte bruker hvor prosjektet informerer om hva det kan tilby.
2. Kartlegging av interesser, ønsker og erfaringer gjennom samtaler/ observasjoner med den enkelte og samtaler med familienettverket.
3. Kartlegging av aktuelle fritidsaktiviteters innhold, rutiner og struktur.
4. Gjøre et valg av fritidsaktivitet.
5. Samtaler med ansvarlige i organisasjonen for å diskutere muligheter for en sosial inkludering.
6. Lage en plan for inkluderingen hvor forventninger avklares. En person i organisasjonen får oppgaven som tilrettelegger og gis en godtgjørelse for denne arbeidsinnsatsen.
7. Tiltaket evalueres jevnlig.

FmB fungerer altså slik at saksbehandler loser søkeren gjennom en prosess for å kartlegge hva han eller hun ønsker, og sammen setter de opp noen realistiske mål for fritidsaktiviteten.

Videre planlegges det hvordan de mener inkludering i den valgte fritidsaktiviteten best mulig kan realiseres. Søkeren inkluderes dermed i prosessen helt fra starten, og gjennom aktiv deltakelse blir det også mulig å kartlegge hva slags ønsker, interesser, ferdigheter og erfaringer søkeren har. Dette defineres som suksesskriterier for å oppnå målet om sosial integrering. De ulike organisasjonene bør også oppfylle noen suksesskriterier for å være egnet til å knyttes til FmB. En slik organisasjon bør ha fokus på muligheter, tilstrekkelige ressurser, og en entusiastisk holdning. I tillegg må det være et medlem fra organisasjonen som kan stille opp som tilrettelegger for søkeren. En slik ressursperson har god kjennskap til hvordan det aktuelle fritidstilbudet fungerer, og kan gjøre det lettere for søkeren å inkluderes i organisasjonen (Midsundstad 2003: 48). Her kan det trekkes en parallell til lederen for bandet i min studie. Han har gjennom sin rolle som bandleder gjennom så mange år god kjennskap til alle deltakerne, og deres ferdigheter og muligheter. Ved å inneha den kunnskapen kan han legge opp øvingene på en hensiktsmessig måte. Han kunne stille realistiske krav til deltakerne, og samtidig gi dem gode verktøy for å skape gode forutsetninger til å mestre det å spille i band. Hans kjennskap til de ulike instrumentene og hva som kunne gjøres for at de skulle klare å spille på dem var avgjørende. Deltakerne kunne også komme med innspill både når det gjaldt instrumenter og hvilke sanger de skulle spille, og de ble hørt, sett og tatt på alvor. Mye av fokuset i tillegg til det musikalske var på spilleglede, noe som var tydelig å se når de spilte.

Et viktig aspekt ved FmB handler om at søkerens ønske og interesser hele tiden er i fokus. Det stilles krav til at søkeren deltar aktivt i prosessen med å finne en egnet aktivitet, men det er hele tiden med utgangspunkt muligheter, og ikke begrensninger. Mennesker gjør ikke sine valg i absolutt frihet, men ut fra hva som er vanlig og akseptabelt. Det vil være ting å ta hensyn til før man skal gjøre et valg av aktivitet. Hva som er tilgjengelig i nærområdet, og hvor mye det koster av økonomiske og andre ressurser spiller inn for hva som er hensiktsmessig å velge. Det er ikke nødvendigvis så mye som skal til for at en person med funksjonshemming skal kunne delta i den aktiviteten han eller hun selv ønsker. Kanskje er det bare en rullestolrampe som skal til, en hjelpende hånd, eller en tilrettelegger som kjenner organisasjonen godt fra før, og som gjøre det lettere å være ny i en ukjent verden. Det handler i det hele tatt om å fjerne misforholdet mellom samfunnskrav og funksjonshemming, en holdning som da er klart forankret i en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Midsundstad 2005: 14).

FmBs målsetning er at deltakeren i løpet av en begrenset tidsperiode skal inkluderes i ønsket fritidstilbud. Det gis ingen garanti for et vellykket resultat, noe som har flere grunner. Det kan være dissonans mellom søkerens ønsker og tilgjengelige tilbud, eller det kan dukke opp faktorer underveis som gjør at aktiviteten ikke nødvendigvis fungerer så godt som de i utgangspunktet så for seg (Midtsundstad 2005: 23- 30, www.fritidmedbistand.no).

Siden FmB er utarbeidet som et alternativ til støttekontakttjenesten, vil jeg nå kort gjøre rede for den.

4.3 Støttekontakt

Støttekontakt er etter sosialtjenesteloven § 4- 2 bokstav c, en tjeneste som skal hjelpe den enkelte til en meningsfull fritid (St.meld. 40, 2002-2003: 112). Siden tjenesten er nedfelt i norsk lov, betyr det at alle kommuner er lovpålagt å tilby støttekontakt til aktuelle brukere. Tjenesten er basert på at frivillige, og ikke nødvendigvis fagpersoner melder sin interesse for å være støttekontakt. Arbeidsoppgavene varierer alt ettersom hvilke behov og ønsker tjenestebrukeren har, så tilbudet bør baseres på brukerens premisser. Noen kommuner har valgt å organisere støttekontakttjenesten slik at en støttekontakt er sammen med flere brukere. Da kalles det gjerne for en fritidsassistent eller fritidsleder (www.fritidmedmening.no). Søkeren har rett til en individuell vurdering, der man kan gi uttrykk for om man ønsker dette eller ikke. Hovedoppgavene til en støttekontakt handler om å hjelpe den enkelte bruker til en meningsfull fritid og sosialt samvær, og ellers bistå med råd og hjelp. Støttekontakttjenesten kan organiseres innenfor tre hovedløsninger; individuell støttekontakt, deltakelse i aktivitetsgruppe, og et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon, som er den kategorien FmB faller inn under (www.naku.no/node/96).

Selv om støttekontakt er en lovhjemlet tjeneste, er det allikevel opp til hver kommune hvordan de velger å løse det. Mange har slitt med rekruttering av støttekontakter, og det har dermed vært vanskelig å finne noen som har passet til å bistå de aktuelle brukerne. Midtsundstad mener at den tradisjonelle måten et vedtak om støttekontakt har blitt gitt på, ikke alltid synes hensiktsmessig når målet er sosial integrering på fritidsarenaen. Han mener det derfor også burde finnes alternative måter å virkeliggjøre de sosialpolitiske målsetningene i tråd med brukerens ønsker, og med FmB har hovedmålsetningen vært å gjøre avstanden mellom individets forutsetninger og samfunnets krav mindre (Midtsundstad 2005: 7). Det vil i

det lange løp være ressursbesparende for kommunen at brukeren blir en del av et miljø, slik at hjelpeapparatet på sikt kan trekke seg ut, eller bistå ved behov. På individnivå vil det være et optimalt resultat å bli behandlet som et fullverdig medlem av en fritidsaktivitet, på tross av sine bistandsbehov eller funksjonshemming.

5 Begrepsredegjørelser

Funksjonshemming, utviklingshemming og fritid er nøkkelbegreper i denne oppgaven, som alle trenger en avklaring av hva de innebærer, og hvordan de benyttes i denne sammenhengen. Begrepene funksjonshemming, funksjonshemmet og nedsatt funksjonsevne har ulik betydning avhengig av hvilke kontekster de settes inn i. Det finnes flere ulike perspektiver på begrepet funksjonshemming, og i årenes løp har forståelsen av dette begrepet hatt stor innvirkning for hva slags politiske føringer som er blitt lagt for funksjonshemmedes rettigheter. Jeg vil i dette kapitlet kort gjøre rede for tre perspektiver på funksjonshemming; en medisinsk forståelse, en sosial forståelse, og til sist en relasjonell forståelse. Jeg vil poengtere at dette kun blir en veldig kort fremstilling av de ulike modellene. Hensikten er å tegne et bilde av at hvilket lys man ser begrepet funksjonshemming i har innvirkning på hvilken posisjon de som faller inn under betegnelsen har i samfunnet. Jeg gjør nærmere rede for utviklingshemming fordi det er en diagnose bandmedlemmene i mitt kasus har, og det er også et begrep som henger sammen med deltakernes selvforståelse og identitet.

Når det gjelder fritid, vil jeg gjøre rede for ulike definisjoner av begrepet for å koble dette opp mot hva fritid innebærer for personer som har en funksjonshemming eller utviklingshemming. Jeg vil senere i analysen forsøke å sette dette i sammenheng med hva fritid er for personene som er med i bandet.

5.1 Ulike forståelser av begrepet funksjonshemming

En utfordring har vært å finne passende begreper for den heterogene gruppen personer jeg har snakket med i denne studien. Informantene fra bandet⁵ har alle utviklingshemming og dermed ulik grad av nedsatt kognitiv funksjon. Jeg bruker også begrepet funksjonshemmet, som i tillegg til å innebefatte mine informanter, også handler om personer som ikke nødvendigvis har en kognitiv nedsettelse, men som har en funksjonsnedsettelse som gjør at deres dagligliv oppleves begrensende på grunn av hindringer i samfunnet. Det virker derfor fornuftig å snakke om både mine informanter med utviklingshemming, og andre med redusert funksjonsevne i en større kontekst som funksjonshemmet (Midtsundstad 2005: 6). Jeg ser det dermed som hensiktsmessig å bruke en samlebetegnelse, som i dette tilfellet vil være

⁵ med unntak av én.

”funksjonshemmede”. Funksjonshemmede blir gjennom dette grepet en samlebetegnelse tilskrevet dem av noen andre enn dem selv. Dette står i motsetning til gruppeidentitet der det er medlemmene selv som definerer hvem som tilhører gruppen, og hvem de definerer seg som ulike fra (Løvgren 2009: 20). Grensene for hvem som defineres innenfor og utenfor betegnelsen er vage, men kan for mange føre med seg relevante konsekvenser. Måten det brukes på, vil i følge Grue (2004: 101) gjenspeile hvilken forståelse man har av begrepet.

I en kartlegging utført av Kunnskapsdepartementet gjøres det et eksplisitt skille mellom på den ene siden ”Nedsatt funksjonsevne og funksjonsnedsettelse”, og ”funksjonshemming” (Kunnskapsdepartementet 2008: 13-14). De to førstnevnte regnes som synonyme og nøytrale betegnelser, som dreier seg om individers kroppslige og kognitive forutsetninger. Dette kan være knyttet til mange forhold, men innebærer på et eller annet vis at den aktuelle kroppsdelen/ funksjonen er skadet, tapt eller på andre måter nedsatt. Funksjonshemming på den annen side, betegner ikke en individuell egenskap, men de begrensninger som kan oppstå i et individs møte med samfunnet, og som kan knyttes til nedsatt funksjonsevne.

Funksjonshemming i en slik forståelse er et relativt og relasjonelt begrep, som bør sees i et forhold mellom individ og samfunn (Kunnskapsdepartementet 2008: 14).

Romøren (2000) mener man kan snakke om et felles samfunnsvitenskapelig perspektiv på funksjonshemming. Dette perspektivets utgangspunkt er den definisjonen av begrepet som ble brukt i regjeringens handlingsplaner på 1990- tallet som er formulert slik:

”Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse” (NOU 2001: 22: 8). Her ses funksjonshemming som et resultat av forholdet mellom individuelle forutsetninger og de krav som stilles fra omgivelsene. Den relasjonelle forståelsen av begrepet vil bli utdypet nærmere senere i dette kapitlet.

Jeg vil nå gjøre kort rede for tre teoretiske forståelser av begrepet funksjonshemming, som kan sies å gjenspeile noen ledd i den samfunnsmessige tankegangen rundt begrepet.

5.1.1 Den medisinske modellen

Et paradigme som har preget store deler av det 20. århundre, er den medisinske forståelsen av funksjonshemming. Dette er en forståelse der omgivelsene tas for gitt, og det er fokus på at individene må tilpasse seg miljøet rundt. Funksjonshemmingen blir dermed forstått ut ifra

individuelle kjennetegn ved den enkelte aktør. Det er her individets funksjonelle begrensninger som står i fokus. Dette kan sies å være et mer tradisjonelt syn på funksjonshemming (Molden m.fl. 2009: 2). Den medisinske forståelsen av funksjonshemming har blitt sterkt kritisert. Mye av kritikken går ut på at den fremstiller personer med funksjonshemming som svake og sosialt undertrykte, og at det er de enkelte aktørers funksjonsnivå som setter begrensningene. Funksjonshemming forstås dermed som et individuelt problem. Derimot, mener kritikerne, er det blant annet mangel på samfunnsmessig tilrettelegging som er kritikkverdig, og som gjør funksjonshemmedes hverdag vanskeligere enn den trenger å være (Grue 2004: 104). Det samme poenget kommer også frem i levekårsanalysen fra 2009, der det står at utfordringen er å "(...) skape omgivelser som er tilpasset hele den menneskelige variasjon. I et slikt lys skapes funksjonshemmingen av at omgivelsene ikke er tilpasset alle, bare et flertall; de som faller innenfor en forestilling om normalitet" (Molden m.fl. 2009: 2). Løvgren (2009: 19) skriver at den medisinske forståelsen kan brukes som eksempel på hvordan funksjonshemming defineres i relasjon til det normale, siden fokuset i den medisinske modellen er rettet mot individuelle avvikende trekk på grunn av sykdom eller skade. Den medisinske modellen representerer én side av den komplekse virkeligheten funksjonshemmede befinner seg i. I noen sammenhenger er det medisinske aspektet nødvendigvis i fokus, særlig i forhold til sosiale tjenester og behandling. Det forklarer ikke de samfunnsskapte barrierene som er med på å skape funksjonshemming. Modellen er derfor dårlig egnet til å forstå funksjonshemming som et sosialt fenomen (Grue 2006b: 27).

I følge Grue (2000: 22) hevder kritikerne av den medisinske modellen at hvis ikke det ble gjort et begrepsmessig skille mellom hvilke sider av funksjonshemmedes liv som krevde behandling, og hvilke som trengte politisk handling, kunne det føre til en medikalisering av funksjonshemmedes liv. "Det viktigste er å insistere på en tilnærming som bygger på menneskelig forskjell og mangfold. Man kan dermed gjøre slagordet for et flerkulturelt samfunn om til et slagord for flerfunksjonelt samfunn" (Grue 2000: 22).

5.1.2 Den sosiale modellen

En annen tilnærming til begrepet er den sosiale forståelsen av funksjonshemming (Grue 2004; Midtsundstad 2005; Molden m. fl. 2009; Lindstad 2011). Den kan tolkes som en motsetning til den medisinske modellen. Her gjelder tanken om at det er samfunnet som må tilpasses de

funksjonshemmedes behov, og ikke omvendt. Denne modellen springer ut fra en bevegelse som vokste frem i USA på 1970- tallet, der oppmerksomheten ble rettet mot hvordan funksjonshemmede selv oppfattet dagliglivets utfordringer (Grue 2004:101, 114- 115). "(...) Den behandlingen funksjonshemmede ble utsatt for kunne være mer bestemt av andres fordommer enn av funksjonshemmedes egne begrensninger" (Grue 2004: 115). De rådende holdninger i samfunnet har stor innvirkning på funksjonshemmedes hverdag, og kan bidra til å legge føringer for deres liv. Funksjonshemmede kan hindres i å delta i samfunnet ved at det ikke tas hensyn til at noen har mer omfattende behov enn andre. Modellen har blitt møtt med kritikk, og et hovedpoeng i kritikken er at den er bedre egnet på samfunnsnivå enn på individnivå, fordi den i liten grad belyser subjektive opplevelser ved det å ha en funksjonshemming (Grue 2000). Goffman

Med utspring i dette vokste det frem en tredje tilnærming til begrepet funksjonshemmet; den relasjonelle modellen.

5.1.3 Den relasjonelle modellen

En tredje modell for forståelsen av begrepet funksjonshemming, er den relasjonelle forståelsen. Her legges det til grunn en tanke om at det er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav. Midtsundstad (2005: 14) skriver at den relasjonelle forståelsesrammen har bidratt til at verdigrunnlaget i norsk politikk for funksjonshemmede skal være et samfunn for alle. Utvalget bak NOU 2001: 22 gir sin tilslutning til den relasjonelle forståelsen, men mener det er nødvendig å gjøre to distinksjoner. For det første et skille mellom det individuelle og det relasjonelle. For det andre mener de det er nødvendig med et skille mellom det absolutte og det relative/ relasjonelle på individnivå. Dette tilsvarer de engelske begrepene 'impairment' og 'disability'. Dette fordi det er nødvendig i det første tilfellet med begrep som skiller mellom enkeltindividers vanskeligheter med å utføre visse aktiviteter, og ett som refererer til relasjonen mellom individ og miljø. Det andre skillet viser til den biologiske siden ved funksjonsnedsettelsen, og individet i sitt miljø.

Begrensninger i møtet mellom mennesker omgivelser kan være både materielle og ikke-materielle. Fordommer og manglende åpenhet overfor mennesker som er litt annerledes kan være like viktige barrierer som de fysiske hindringene i samfunnet. Gjennom denne modellen er det mulig å skille mellom den opplevde personlige begrensningen av funksjonsnedsettelsen i en sosial sammenheng, og hva som er påførte sosiale begrensninger. "Denne

forståelsesmodellen viser at det er en nødvendig forbindelse mellom manglende funksjonsevne, og effekten av funksjonsnedsettelsen” (Lindstad 2011: 32). Markussen (2000: 12) mener at også det enkelte menneskets egenopplevelse av egen funksjonshemming må inkluderes i en forståelse av hvem som er funksjonshemmet. De politiske konsekvensene av en relasjonell forståelse av funksjonshemming kan for eksempel være at universell utforming kommer i fokus. Det alminnelige miljøet bør være tilpasset hele den menneskelige variasjon som finnes i samfunnet. Dette kan da også være formålstjenlig for alle, og ikke bare de som har en funksjonshemming.

5.2 Hvordan forstå utviklingshemming?

Psykisk utviklingshemming er en betegnelse på en intellektuell funksjonsevne som er betydelig under gjennomsnittet. Som følge av dette har personen problemer med å leve i, eller tilpasse seg en normal livssituasjon (Imsen 2001).

På slutten av 70- tallet utarbeidet WHO et klassifikasjonssystem kalt International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (Grue 2000; 2004).

Slik klassifiseringssystemet her er bygd opp, impliserer det en kausal forbindelse hvor ”impairment” (grunnlidelsen) fører til ”disability” (funksjonsnedsettelse) som igjen fører til ”handicap” (rollebegrensning). Oppmerksomheten rettes mot grunnlidelsen ”impairment”. Det er den som utgjør det sentrale utgangspunkt for forståelsen av utviklingshemming (Lindstad 2011: 31).

Gjennom en slik forståelse blir utviklingshemming forstått som et individuelt problem, og den er rettet inn mot medisinske tiltak. Dette klassifikasjonssystemet ble senere revidert etter å ha mottatt mye kritikk for å ikke fokusere på flere dimensjoner, som den personlige og sosiale dimensjonen.

Som begrep kan utviklingshemming forstås som en del av det bredere begrepet funksjonshemming (Kittelsaa 2008: 3), og det er også en slik forståelse av begrepet som er benyttet i denne oppgaven. ”I Norge brukes begrepet vanligvis om personer som er registrert som mottakere av offentlige tjenester som er tilrettelagt for utviklingshemmede. Til grunn for registreringen ligger en bred vurdering av kognitive evner, fungering og ferdigheter når det gjelder oppgaver i hverdagslivet” (Kittelsaa 2008: 3). Enkeltindivider tilskrives det Goffman (1975) kaller sosial identitet, når andre definerer grensene ved kategorisering av enkeltindivider basert på bestemte egenskaper eller karakteristikker (Kittelsaa 2008: 45- 46).

Når det gjelder mitt kasus av informanter som har utviklingshemming vil de altså også kunne defineres inn under det bredere begrepet funksjonshemming. De blir dermed tilskrevet en sosial identitet som utviklingshemmede. Ineland & Sauer (2007: 49) skriver at "The balance between deviance and normality may be understood as a balance between a societal and an individual interpretation of disability". Dette vil i praksis si at velferdsstaten er avhengig av å definere personer med utviklingshemming som klienter og mottakere av velferdstjenester, for å gjennom dette sikre deres rettigheter. På den annen side står dette i kontrast til et individuelt perspektiv der funksjonshemmede selv definerer seg først og fremst som individer, og ikke som tjenestemottakere. På denne måten er velferdsstaten med på å generere avvik gjennom sosialpolitiske avgjørelser som avhenger av om man defineres som funksjonshemmet eller ikke. Dette kan igjen kan avgjøre hvem som har rett til å motta tjenester og få hjelp til å realisere sine egne livsprosjekt. I begrepet livsprosjekt inngår for eksempel arbeid, bolig og fritid. For mine informanter kan det at de av velferdsstaten defineres som utviklingshemmede gjøre at de har rett til, og mulighet til å forme sine egne livsprosjekt. Dette oppnås gjennom å jobbe i bedrifter med tilpassede arbeidsoppgaver, og delta i det tilpassede fritidstilbudet jeg gjør rede for i denne oppgaven. Det er dermed helt nødvendig for informantene å få tilskrevet en sosial identitet som utviklingshemmet for å kunne motta de tjenestene og hjelpen de faktisk trenger (Ineland & Sauer 2007).

The increasing number of cultural projects for people with intellectual disabilities may be viewed as an effect of a widespread belief that theatres have a role to play in realizing disability policy and promoting the adoption of moral and normative ideals and values in modern society. Thus cultural activities in the disability area are part of a wider welfare state context and operate under certain institutional rules (Ineland & Sauer 2007: 50).

Kulturelle prosjekter og aktiviteter for personer med utviklingshemmede har fått et stadig større fokus innen velferdspolitikken i det moderne samfunnet. At slike kulturelle aktiviteter har fått en større legitimitet kan gjøre at grupper som for eksempel bandet i denne oppgaven kan tilbys muligheten til å delta i et slikt fritidstilbud i musikk, eller andre kulturelle prosjekter.

"Utviklingshemmede blir voksne på samme måte som andre, både biologisk og med hensyn til formelle rettigheter. Men det er ikke selvfølgelig at de kommer til å erverve voksen status på samme måte som andre" (Kittelsaa 2008: 263) Med dette mener Kittelsaa at voksne personer med utviklingshemming på grunn av sin kognitive funksjonsnedsettelse kanskje ikke alltid lever opp til de normative forventningene som ligger til grunn for å leve et selvstendig

”voksent” liv. Jeg opplevde at alle bandmedlemmene jeg snakket med så på seg selv som voksne selvstendige individer, som trengte hjelp til ulike ting i det daglige liv. Flere var opptatt av å fremheve de tingene de mestret selv, og så på hjelpen de fikk som noe som var nødvendig, og som en hjelp som gjorde at de i større grad kunne leve sitt liv som de selv ønsket. Samtidig fortalte flere av dem om seg selv på en måte som gjorde det klart at de var klar over at de hadde en utviklingshemming, og at de var med i et band som var spesielt rettet mot utviklingshemmede. Det samme gjaldt når de snakket om jobben sin, ettersom flere av deltakerne jobbet i såkalte vernede bedrifter. Kittelsaa (2008) opplevde i likhet med meg at informantene var opptatt av å presentere seg selv som kompetente og selvstendige aktører:

Markering av egen kompetanse kan være et virkemiddel for å ta avstand fra den negative betegnelsen utviklingshemming og i stedet vise fram at en selv har egenskaper som er verdsatt i samfunnet, slik som kompetanse og selvstendighet. (...) Strategier de bruker, er både til å vise at de skiller seg positivt fra personer med større hjelpebehov, og at de lever opp til samfunnsmessige forventninger når det gjelder arbeidsmoral og personlig moral. Imidlertid underslår de fleste av informantene ikke at de har behov for hjelp i en del situasjoner, og stort sett foreller de at de finner seg godt til rette i hjelpetiltak som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede. Dette indikerer at de også forstår seg selv i en ramme av utviklingshemming (Kittelsaa 2008: 157-158).

Kittelsaa (2011: 202) viser til Goffmans (1974) begrep rammer som noe som ligger til grunn for vår forståelse av verden. Rammer er ikke konstruert av individer, men er noe som finnes, og som tas i bruk for å konstruere en forståelse av ulike fenomen. Kittelsaa skriver også at; ”begrepet utviklingshemming omfatter en klart avgrenset og definert gruppe mennesker som er lik hverandre, og dermed har en felles identitet” (Kittelsaa 2011: 202- 203). I likhet med hennes studie finner jeg i mine informanternes fortellinger om seg selv at de har en forståelse av at de har utviklingshemming, men at de også ønsker å presentere seg selv som voksne mennesker som lever et selvstendig liv.

(...) imidlertid finnes det også eksempler på at en identitet på grunnlag av en funksjonsnedsettelse kan oppleves som positiv. Blant annet beskriver Ineland & Sauer (2007) hvordan fellesskap i en kulturell setting kan medføre at personer med utviklingshemming utvikler et positivt selv bilde (Kittelsaa 2008: 158).

Informantene benekter ikke at de har utviklingshemming, og viste gjennom dette ingen motstand mot å gå inn i samfunnets ordninger for den kategorien mennesker som de er definert inn i. Som utviklingshemmet har de en selvsagt rett til velferdstjenester, og informantene i min undersøkelse ser i likhet med i Kittelsaas undersøkelse (2008) ut til å ha forstått at det er samfunnets ansvar å kompensere for deres utviklingshemming i form av ulike

hjelpetiltak. Det at de får den hjelpen gjør det mulig for dem å leve sine liv på tilnærmet samme vis som andre.

5.3 Fritid

Hvilke aktiviteter som regnes som fritid vil variere fra person til person, og fra situasjon til situasjon. Subjektive preferanser og holdninger er styrende for hva som regnes som fritidsaktiviteter. Det er vanskelig å sette objektive kriterier for hva som er meningsfull fritid. For mange er fritid også andre ting enn det å drive med aktiviteter. Det kan være mer passive ting som det å høre på musikk, lese avisa, se på tv, bruke datamaskin, eller bare slappe av. Kanskje samler man krefter til en ny dag på jobb, og variasjon og sosialt samvær kan være viktige elementer i fritiden. Det er ikke alltid hva man gjør som er viktigst, men hvem man gjør det sammen med, eller i det hele tatt at man tilbringer tid sammen med andre. Fritid henger i mange sammenhenger sammen med sosiale relasjoner (Tøssebro 1996: 153). I denne oppgaven vil det være interessant å si noe om hva fritid er for personer med utviklingshemming, og hva som kan være grunner til at utviklingshemmede i mindre grad er med på organiserte fritidsaktiviteter enn andre.

Kanskje er det vagere skiller enn før mellom arbeid og fritid, mye fordi teknologiske nyskapninger har ført nye måter å bruke fritiden på. Man kan også skille mellom tom og ekte fritid. Den førstnevnte kan bety at man har mye fritid, men at den fylles med lite. Ekte fritid vil være å utnytte de ressursene som finnes for å skape fritid med mening, der man bedriver aktiviteter sammen med andre hvis man ønsker det, og fyller tiden med noe som oppleves meningsfullt. Noen mennesker er kanskje mer passive enn de egentlig ønsker å være når det gjelder valgene man tar i hverdagen. Det kan bunne i et behov for støtte og hjelp til å se hvilke muligheter man har, og hvordan de kan realiseres. For noen, kan for eksempel en støttekontakt være det som trengs for å bidra til å skape en meningsfull fritid. Flere av informantene i kasuset i denne oppgaven har støttekontakt, og kunne fortelle at det gjorde det lettere å dyrke interessen for musikk også på andre arenaer, for eksempel ved å dra på konsert. Foreldre og personale hvis de bor i omsorgsbolig vil også for mange være gode å ha for å realisere sine ønsker for fritidsbruk.

I the Penguin Dictionary of Sociology defineres fritid som ”tiden man har til overs etter betalt arbeid” (Abercombie, Hill, Turner 2000: 199). Dette er en svært vid definisjon, samtidig som

den utelukker de som ikke har betalt arbeid. Det vil også være forskjeller mellom kjønn, klasse og hvilken fase av livet man er i når det gjelder hvordan fritiden disponeres. Hva slags økonomiske ressurser man har er også relevant. Mennesker med større økonomiske ressurser har naturligvis også større muligheter til å benytte seg av et variert fritidstilbud (Abercombie, Hill, Turner 2000: 199). En liknende definisjon av fritid finnes i Oxford Dictionary of Sociology; "Leisure generally involves withdrawal from routine activities such as work, and involvement instead in a pleasurable activity, highly valued by the individual" (Marshall 1998: 364). Her trekkes elementet av lystbetonhet inn, og at det er noe man velger å gjøre fordi det er verdifullt for en selv.

Det er altså vanlig å se på fritid som disponering av den tiden man ikke *må* bruke til andre forpliktelser, både objektivt og subjektivt, men tid man bruker på lystbetonte aktiviteter. Her vil ikke jobb og andre ting som er nødvendige for å dekke våre grunnleggende behov regnes med. Mitt inntrykk er allikevel at for mennesker med utviklingshemming som for eksempel bor i omsorgsbolig, er daglige gjøremål som det å lage mat, gå på butikken og andre daglige sysler også en viktig del av deres hverdag. Men dette regnes ikke nødvendigvis som det man definerer som fritid. Slike ting kan være lystbetont for enkelte, men er samtidig ting man *må* gjøre for å spise, ha det rent og så videre. Derfor vil jeg ta utgangspunkt i Molden, Wendelborg og Tøssebro sin definisjon av fritid som lystbetonte aktiviteter man ikke er forpliktet til å gjøre (Molden, Wendelborg og Tøssebro 2009: 72).

Andre menneskers holdninger til hvilke ressurser og muligheter personer med utviklingshemming faktisk har, er i stor grad med på å påvirke deres handlingsmuligheter og livsutfoldelse. Det kan virke som om de i større grad enn andre til stadighet må bevise hva de faktisk er gode for. Det finnes ikke en egen etat eller instans som ivaretar funksjonshemmedes fritidstilbud. Det eksisterer allikevel en del ordninger som kan være med på å øke fritidsmulighetene. Behovet for hjelpemidler vil variere fra person til person, og her kan det med fordel utvises litt kreativitet. Ofte er det ikke så mye som skal til for å praktisk sett gjøre det mulig å utføre aktiviteter det ved første øyekast kan se vanskelig ut å gjennomføre. For eksempel har banddeltakerne i denne oppgaven tilpassede musikkinstrumenter som gjør det mulig for dem å spille i band. Noter er byttet ut med fargede lapper som forteller når akkordene i en sang skifter, og seks gitarstrenger er for eksempel redusert til tre. I andre tilfeller kan det være en rullestolrampe, eller bare en hjelpende hånd som skal til for å muliggjøre en aktivitet.

I en analyse (Molden m.fl. 2009) som er gjort av levekårsundersøkelsen for personer med nedsatt funksjonsevne som ble gjort i 2007, har de forsøkt å få en oversikt over den generelle livssituasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne, og ett kapittel er viet til sosial deltakelse og fritid. Her aner de i likhet med tidligere nevnte undersøkelser konturer av et samfunn der det fortsatt er en vei å gå før personer med funksjonshemming i realiteten har mulighet til å disponere sin fritid etter eget ønske og ut ifra egne interesser (Molden m. fl. 2009: 65). Når de her snakker om fritid, er det tid man bruker på aktiviteter man ikke er forpliktet til å gjøre, og som er lystbetont. ”Gjennom fritiden har man mulighet til å dyrke spesielle interesser eller delta i aktiviteter man setter ekstra stor pris på å kunne gjøre. For mange med funksjonsnedsettelse er muligheten til deltakelse i fritidsaktiviteter begrenset i form av manglende tilgjengelighet eller tilrettelegging” (Molden m.fl. 2009: 72). Når det gjelder deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter viser undersøkelsen at mange med funksjonsnedsettelse deltar i ulike aktiviteter, men også at det er en stor andel som har vansker med å delta i fritidsaktiviteter. To av fem med funksjonsnedsettelse oppgir å ha vansker med deltakelse i aktiviteter på fritiden, tilsvarende er det en av fem i befolkningen som har slike vansker (Molden m.fl. 2009: 75). Det konkluderes videre med at en økning av den allmenne tilgjengeligheten på kultur- og fritidsarenaen er en grunnleggende forutsetning for å bedre det eksisterende tilbudet. Økt produksjon av lydbøker, tekniske løsninger som lydspor for svaksynte på kino og bedring av den fysiske tilgjengeligheten til kulturinstitusjoner er eksempler på tiltak som vil kunne fremme den kulturelle deltakelsen for de som har funksjonsnedsettelse. I likhet med Grue (2001) opplevde jeg i flere av intervjuene at fritid gjerne først ble koblet opp mot idrett, trening eller aktiviteter med et terapeutisk mål. Men også slike aktiviteter har en sosial dimensjon, og kan være med på å bygge vennskap. Selv om en aktivitet i utgangspunktet har et terapeutisk siktemål, kan det i mange tilfeller utvikle seg til å bli en aktivitet utøveren også er interessert i å bedrive. Det kan videre bidra til å få kontakt med andre i samme situasjon, eller andre som driver med det ut i fra egen interesse, uavhengig om man har en funksjonshemming eller ei.

Når det gjelder kanskje spesielt personer med utviklingshemming, finnes det fritidsaktiviteter som er utformet og rettet mot denne gruppen. Det passer kanskje ypperlig for noen, men slettes ikke alle. I neste avsnitt vil jeg drøfte betydningen av segregerte fritidstilbud.

5.3.1 Segregerte fritidstilbud

Det finnes argumenter både for og imot segregerte fritidstilbud for personer med utviklingshemming. Dissimilis er velkjent eksempel for mange, og er rettet spesielt mot personer med utviklingshemming. Organisasjonen har oppnådd stor suksess når det gjelder å sette søkelys på kreativitet, evner og mangfold. Anders Midtsundstad har skrevet artikkelen ”Men hvordan er fritiden” (Fagtidsskriftet Embla 9/1998). Her beskriver han en typisk dag for en utviklingshemmet som bor i en egen leilighet tilknyttet døgnbasert tilsyn. Med mindre man enten har jobbet eller kjenner noen som bor i omsorgsbolig eller liknende, så er det kanskje ikke sikkert man vet hvordan en typisk dag for mange foregår. En vanlig dag kan i følge Midtsundstad (Fagtidsskriftet Embla 9/1998) se slik ut:

07.30: Står opp.

08.00: Spiser frokost.

08.45: Kjører minibuss til kommunens dagsenter.

09.00: Arbeid på dagsenteret sammen med mange av de andre utviklingshemmede i bydelen/kommunen.

14.30: Kjører minibuss tilbake til leiligheten.

16.00: Spiser middag sammen med en nabo i boenheten.

17.00: Drikker kaffe sammen med naboene i boenheten.

17.30: Blir hentet av støttekontakten for å være med på diskotek for funksjonshemmede.

20.30: Kommer hjem og slapper av i sin stue.

21.00: Spiser kveldsmat på sitt kjøkken alene.

21.30: Legger seg.

Av egen erfaring med arbeid i en slik boenhet kan jeg si meg enig i at for mange kan dette være en passende beskrivelse av en typisk dag.

Flertallet av utviklingshemmede er engasjert i segregerte fritidsaktiviteter. Dette er aktiviteter som ofte bare retter seg mot utviklingshemmede. Det må være lov å stille spørsmål om utviklingshemmede ønsker det slik. Ønsker de ikke å gå på ulike møter, svømme, synge, danse og spille sammen med andre som ikke er utviklingshemmet? (Fagtidsskriftet Embla 9/1998)

Alle nærpersionene i min undersøkelse svarte at de syntes det var bra at dette fritidstilbudet i praksis var et segregert tilbud. Dette hadde flere grunner. Ett argument var at her kunne de tilbringe sin fritid med likesinnede. Flere av dem bodde i samme omsorgsbolig eller jobbet på

samme arbeidsplass, og kjente dermed hverandre fra før. Siden de hadde et såpass stort fokus på det sosiale kunne det virke som om de trivdes med å sosialisere med andre som også hadde utviklingshemming. Grappa er tilpasset deltakernes funksjonsnivå, noe som gjør at mye av prestasjonspresset, og fokuset på å være flink med mål om å bli enda flinkere var mer fraværende. Det var viktigere å ha det gøy, og å utøve musikk i fellesskap med andre. Flere av banddeltakerne hadde i følge deres nærpersoner hatt en vanskelig oppvekst fordi de er litt annerledes. I denne gruppen var det å være annerledes normalt, og ingen behøvde å være flau for å være seg selv. Fri utfoldelse og lav terskel for å bryte de normene som kanskje ellers ville vært på bandøving der flertallet ikke hadde en utviklingshemming var viktige aspekter som ble trukket frem av nærpersonene jeg snakket med. Bandlederen hadde et litt annet syn på diskusjonen om hva som var mest hensiktsmessig av et segregert eller integrert fritidstilbud. I og med at bandet hører til den lokale kulturskolen, syntes han det kunne vært mer initiativ fra den kanten med tanke på samarbeid og inkludering. Han uttrykte samtidig forståelse for at kulturskolen de siste årene hadde blitt utvidet kraftig i antall elever. Det hadde igjen gått ut over både den økonomiske støtten til dette bandet, i tillegg til at de er lokalisert i et annet lokale enn resten av kulturskolen. Penger til instrumenter og plateinnspillinger har de fått fra organisasjoner som Kiwanis og Civitan, og uten denne støtten hadde slike ting vært vanskelig å skaffe. Bandlederen har også søkt om kulturstøtte til ulike arrangementer de har deltatt på, som ikke kontingenten de betaler til kulturskolen er med på å dekke. Flere av banddeltakerne ga selv uttrykk for at dette bandet var en arena der de følte seg trygge. Jeg spurte ikke banddeltakerne eksplisitt om deres tanker rundt det å være med i et band for personer med utviklingshemming. Jeg valgte heller å snakke mer generelt om det å spille i band når man hadde litt ekstra behov for hjelp.

Kittelsaa (2008) refererer til Holm, Bach, Olsen & Perl (1997) som hevder at utviklingshemmede kan oppleve å bli frarøvet sin tid ved at det i stor grad legges til rette for aktiviteter som er styrt av andre. Et eksempel på dette finner jeg i en historie både bandlederen av flere av nærpersonene fortalte. Bandet skulle feire jubileum ved å holde konsert på et lokalt konsertsted. De hadde gledet seg i lang tid, men kort tid før konserten skulle avholdes fikk de beskjed av kommunen om at den sannsynligvis måtte avlyses, fordi personalet i kommunen ikke fikk innvilget overtid for å bistå de som trengte det denne kvelden. Det betød at de som ville komme og se konserten som var avhengig av hjelp fra kommunens hjelpeapparat ikke fikk mulighet til det, fordi de måtte være tilbake i boligen tidligere på kvelden enn konsertslutt. Dette skapte stor forargelse hos alle involverte, og

lokalavisene skrev mye om saken. Heldigvis endte det godt, ved at den opprinnelige festens tid og sted ble flyttet. Men på grunn av de rammene de måtte forholde seg til ved å bo i omsorgsbolig og ha et bistandsbehov, var det ikke lenger opp til dem selv om de kunne delta på dette arrangementet eller ikke.

6 Gruppetilhørighet, samhandling, mestring og livskvalitet

“Deep down in Louisiana close to New Orleans

Way back up in the woods among the evergreens

There stood a log cabin made of earth and wood

Where lived a country boy named Johnny B. Goode

Who never ever learned to read or write so well

But he could play the guitar just like ringing a bell” (Johnny B. Goode- Chuck Berry.)

I dette første analysekapitlet vil jeg drøfte hvordan det å delta i et fritidstilbud i musikk har innvirkning på ulike livsområder for informantene i min undersøkelse. Jeg tar utgangspunkt i begrepene gruppetilhørighet, samhandling, livskvalitet og mestring. Fritid og hva som gjør fritiden verdifull handler i stor grad om hvordan den påvirker livskvaliteten. Livskvalitet er et subjektivt begrep, men noen grunnleggende verdier må til for at den skal oppleves som god. Hvordan dette fritidstilbudet påvirker mine informanternes livskvalitet vil jeg drøfte nærmere under punkt 6.4.1.

Den videre gangen i oppgaven starter med erfaringsnære beskrivelser og fortolkninger av informantenes egne betraktninger rundt dette fritidstilbudet, og jeg bruker blant annet Goffmans samhandlingsteori (1967, 1992) og hans teori om stigma (1975) for å forklare noen av informantenes fortellinger. Inspirasjon til å bruke dette begrepsapparatet har jeg funnet hos Kittelsaa (2008; 2011), som har gjort studier av unge utviklingshemmede og deres dagligliv og selvforståelse.

For at leseren skal få et inntrykk av hvordan akkurat dette fritidstilbudet fungerer, vil jeg starte med å fortelle om noe av det jeg opplevde ved mine møter med bandet, og hva som skjer på en bandøvelse både musikalsk og sosialt.

6.1 Hva skjer på en bandøvelse?

Jeg var tilstede under en hel bandøvelse i starten av datainnsamlingen for å få et nærmere innblikk i hvordan den utspant seg og var organisert. Siden intervjuene med banddeltakerne

ble gjennomført i det samme lokalet som de hadde bandøving tok jeg også de gangene del i- og observerte hva som skjedde. Jeg var imidlertid bare med på én av selve øvingene inne i øvingslokalet. Grunnen til det var for det første at intervjuene foregikk mens de andre øvde, i tillegg til at jeg følte at min tilstedeværelse inne i øvingslokalet gjorde stemningen noe mer ukonsentrert. Siden de hadde en konsert å øve til ikke så lenge etter, bestemte jeg meg for at én observasjon av selve spillingen var nok. Jeg fikk også et konsertopptak av en av nærpersonene, som var fint å ha i etterkant som supplement til min egen opplevelse. I forbindelse med intervjuene med bandmedlemmene var jeg tilstede på den sosiale delen av øvingene ved flere anledninger. Det var spennende å se hvordan kommunikasjonen i gruppa foregikk, og ikke minst hvordan det musikalske samspillet fungerte. Jeg hadde aldri hørt verken dette bandet eller liknende band spille før, så jeg var også spent på å høre musikken deres. Deres musikalske uttrykk ga en god indikasjon på hva de har jobbet med gjennom de tjue årene de har holdt på, i tillegg til å speile hva de har lært av musikalsk og scenisk uttrykk.

Bandet har øvelser én dag i uka, og de som ikke kommer seg dit selv, for eksempel med moped eller bil, blir kjørt dit i en felles maxi taxi. Informantene Kristian og Marianne fortalte om disse turene som en positiv start på øvingene. ”*Det er kjekt!*” svarte Marianne entusiastisk på spørsmål om hva hun synes om å ta taxi sammen med de andre. Den sosiale biten av øvelsene startet altså allerede på veien dit. Flere av deltakerne bor i samme omsorgsbolig, og de som bor andre steder kan velge å bli plukket opp på vei til øvelsen. Vel fremme ved øvingslokalet samlet alle seg i en felles stue, før øvelsen satte i gang. Da jeg var der hadde en av deltakerne satt på en CD av Hanne Mathiassen, ei jente med downs syndrom som har gitt ut CD-en ”*livet er nå*”. Den surret og gikk i bakgrunnen, mens noen satt i stua, og flere av guttene spilte biljard i rommet ved siden av. Det kan jo ha vært tilfeldig at det var akkurat denne CD-en som ble spilt, men kanskje var dette en artist noen av dem identifiserte seg med.

Bandet hadde et eget øvingsrom i lokalet de holdt til i, med tilgang på bandinstrumenter som trommer, gitarer, bass og mikrofoner. Alle var raskt i gang med å finne sine faste instrumenter, og hadde en god rutine når det gjaldt å pakke opp og gjøre klart. Det er jo klart at denne typen instrumenter lager mye og til tider høy lyd, noe bandleder Jan med et glimt i øyet på forhånd advarte om. Det fikk jeg bekreftet noen minutter senere da de satte i gang for fullt. Det var mye lyd, og musikken skled litt ut til tider, men allikevel bidro Jans ro og myndighet til å holde det hele sammen. Her kan det trekkes en parallell til en øvelse med et hvilket som helst annet rockeband, for eksempel fra kulturskolen. Behovet for en ”leder” er

viktig for å unngå kaos, og for å skape et godt samarbeid der alle har et felles mål; å spille musikk *sammen*.

De var tydelig stolte over den kunnskapen de hadde når det gjaldt å koble til og skru på forsterkere og instrumenter, og noen stemte instrumentene selv. Testing av mikrofoner og instrumenter var viktig, og Jan hjalp til der det var behov. Han stemte også over alle gitarene før de satte i gang. Han hadde tatt med seg sin egen gitar i håp om å få spille sammen med dem, men det viste seg å være litt vanskelig å få til fordi han måtte holde opp lapper med de ulike fargene. Han prøvde en liten stund å rope hvilke farger de skulle spille, men lyden var så høy at han ble overdøvet (Et ekte rockeband har jo volumet i orden!).

6.1.1 Verdifulle rutiner

Før selve øvelsen kom i gang, var det blitt et slags ritual at guttene spilte biljard eller bordtennis i stua ved siden av den stua de andre har samlet seg i. *”Hvis ikke gutta spiller biljard først så blir det gæærnt!”* sa bandleder Jan om dette. Akkurat denne dagen var litt spesiell, for det skulle feires bursdag, og de skulle ha litt ekstra kos siden det var høstferie og dermed ingen øvelse uka etter. Dette innebar konsumering av is og brus før de satte i gang. Dette så jeg som en gylden anledning til å få et innblikk i hvordan de snakket sammen og forholdt seg til hverandre. Å feire bursdager med litt ekstra kos hadde ifølge bandlederen blitt tradisjon det siste halvåret, fordi de hadde holdt på så lenge nå at det var på tide med et ”brekk på det”, før de fant på noe annet. *”Akkurat nå så er vi sikkert inne i en mer sånn ”pølse og brus”- periode, men vi får jo spilt det vi skal og liksom.. holder det ved like da”* sa Jan da jeg spurte hvordan han mente fordelingen mellom musikalsk kvalitet og det å kose seg var denne ene dagen i uka. En kritikk mot noen fritidstilbud for personer med utviklingshemming dreier seg nettopp om det fort kan få litt mer ”pølse og brus”- faktor enn at de faktisk lærer noe. Et annet argument går ut på at tilrettelagte fritidstilbud ofte ikke anerkjennes med mindre det også har et terapeutisk aspekt ved seg. Det kan virke som at også denne ”kosen” har en viktig sosialiserende effekt, og er med på å knytte personene sammen gjennom gjensidighet og kontakt med hverandre.

Ritualet med å pakke opp, koble til og komme i gang med øvelsen var kunnskap som hadde tatt lang tid for deltakerne å opparbeide seg. Det var et resultat av å ha repetert disse handlingene gjennom mange år. De hadde også en fast pause i øvingen så alle kunne få seg noe å drikke hvis de ville. Jeg fikk inntrykk av at det var viktig for flere av deltakerne med

slike faste rutiner. Det gjorde det kanskje enklere å lære, og alle visste på den måten hva som skulle foregå. Selv om det selvfølgelig er veldig individuelt, har jeg også inntrykk av at faste rutiner og repetisjon ofte er viktig for mange mennesker med utviklingshemming. Monica for eksempel, hadde stadig fremme en filofax der hun hadde skrevet ned hva som skulle skje fremover, og Katrine hadde full oversikt over hennes timeplan for nærmeste fremtid. En slik filofax der man skriver ned avtaler og annet man må huske er vanlig å ha. Kan hende var dette en måte å symbolisere at de i likhet med alle andre gjorde egne avtaler. Jeg tolker det som en måte å signalisere at de kunne ta selvstendige avgjørelser med tanke på hva som skulle skje fremover.

6.1.2 Instrumenter

Det var guttene som tok seg av traktering av instrumentene, mens de tre jentene som sagt var vokalist. To stykker spilte trommer, og to spilte gitar hvorav den ene hadde noen gitarsoloer innimellom. Han hadde derfor litt færre strenger på gitaren slik at det skulle bli lettere å treffe riktig streng på soloene. Til sist var det en som spilte keyboard, og en bassist. De som trengte det hadde striper med farger på instrumentene, som indikerte hvor fingrene skulle plasseres for å treffe riktig akkord. Hver farge representerte hver sin akkord, og gitarene og bassen var i utgangspunktet stemt i D- dur. På den måten kunne alle strengene spilles ”løse”, og det lød da som en D- dur akkord. Dette systemet gjør at de kun spiller sanger i dur, og ikke moll. *”Det er ikke så mye moll da vet du, det er det som er problemet. For da må de ha andre tuninger inn”*, sa musikkleder Jan om denne formen for stemming av instrumentene. I en musikkteoretisk tolkning kan man si at sanger som går i dur som oftest høres gladere ut enn sanger som spilles i moll. Dette bandet hadde også et slags inneforstått fokus på å spille glad, fengende og dansbar musikk. Keyboardet kunne justeres alt ettersom hvilken toneart de spilte i. Alle de tre jentene sang, og byttet på å synge solo og synge sammen alle tre. Da jeg var tilstede på øvelsen, var det Chuck Berrys ”Johnny B. Goode” som stod på agendaen; en god gammeldags rock’n’roll låt.

Det er mulig å spore noen klare roller. Noen var definert gjennom den posisjonen de hadde i bandet, og det kunne virke som om nettopp den rollen de hadde i bandet også reflekterte trekk ved deres personlighet. Hun som var solist på denne øvelsen var også hun som fremsto som klart mest utadvendt, og hun passet innimellom også på at de andre gjorde som de skulle. Hun lot seg veldig rive med av musikken og hele ”nå øver vi til konsert- situasjonen”, noe som til

tider gikk ut over den musikalske kvaliteten. Det virket ikke som om de andre brydde seg nevneverdig om at alle måtte stoppe fordi hun ikke konsentrerte seg. Hun virket også veldig klar over mitt nærvær, og hun henvendte seg mye til meg, særlig hvis de andre ignorerte henne i situasjoner hvor de hadde nok med sitt eget sang og spill. Jeg synes det så ut som om alle deltakerne gjorde sitt beste under selve bandøvingen. De var veldig konsentrerte i den tiden det stod på, og det var morsomt å se at hvis de bare fikk litt ekstra tid på seg, og flere forsøk, så forbedret de seg musikalsk bare i løpet av den korte tiden jeg var der. Det var ingen sure miner hvis noen gjorde feil, eller det stoppet litt opp. Energinivået og humøret var like høyt som volumet.

6.1.3 Tilhørighet og selvstendighet

Det kom tydelig frem i intervjuene med banddeltakerne at de føler tilhørighet til hverandre. Både fordi noen av dem er venner og omgås også utenom bandet, bor i samme bofellesskap, men også gjennom det at de har en utviklingshemming. Bandlederen er opptatt av at alle stiller på like vilkår. Han er ikke redd for å stille krav til deltakerne, og har gjennom flere år opparbeidet gode rutiner og faste rammer når det gjelder gjennomføring av bandøvingene. Nærperson Synnøve uttalte at:

”De er jo gode venner. De er kompiser. De liker vel.. noen liker hverandre veldig godt, og noen liker hverandre mer..(...) men at de føler tilhørighet med hverandre? Veldig. Veldig sterkt. (...) Men det er fordi de er funksjonshemmet holdt jeg på å si, så de er ikke sammen noen annen tid, fordi de aller fleste trenger assistanse for å kunne utøve sånt no som samvær med andre.”

I dette sitatet kommer det frem et viktig poeng når det gjelder deltakernes reelle muligheter til å omgås sosialt. Flere er avhengig av assistanse og hjelp for å kunne møtes til samvær med andre. De kan ikke sette seg i bilen og kjøre dit de vil, når de måtte ønske. Det at deres fritid inngår i det Kittelsaa (2011: 193) kaller et regulert hverdagsliv innebærer at de ofte må ta hensyn til ansattes arbeidstid, eller antall timer støttekontakt de har innvilget. Det å være avhengig av andres tilrettelegging for en aktiv fritid hemmer deres selvstendighet, og deres mulighet til å ta autonome valg i sitt eget liv. Kittelsaa (2011: 75) hevder at mange med utviklingshemming bruker begreper som kompetanse og selvstendighet når de beskriver hva det vil si å være voksen, og at det er en indikasjon på at de har samme rammer for forståelse av voksenhet som folk flest. Jeg opplevde at flere av informantene i mitt kasus var opptatt av å fortelle om sider ved seg og sitt liv som de mestret. De fremstilte seg selv som et selvstendig

og kompetent individ. Samtidig la de heller ikke skjul på at de også var avhengige av bistand på en del områder. Det ble på mange måter fremstilt som en naturlig del av deres fritid, ved at særlig foreldre og støttekontakt ble omtalt som en selvfølgelig del av deres fritid. Flere av banddeltakerne fortalte også at de noen ganger deltok på ulike arrangementer i nærmiljøet som var spesielt rettet mot og tilrettelagt for utviklingshemmede. Goffman (1963: 34- 36) beskriver ”ens egne” som personer som deler det samme stigma, og viser til et eksempel der en hørselshemmet finner det befriende å oppleve å være blant andre som tok denne funksjonsnedsettelsen for gitt. Både banddeltakere og nærpersoner var glad for at det fantes arrangementer og aktiviteter som var spesielt rettet mot personer med utviklingshemming. Flere av banddeltakerne gav uttrykk for at det var lettere å være seg selv fullt og helt i samvær med andre utviklingshemmede, eller som Goffman kaller det; ens egne.

Nærpersonene til banddeltakerne fortalte alle om økt livskvalitet, glede, og utvikling av sosiale og musikalske ferdigheter for ”deres” bandmedlem etter at de startet i bandet. De kunne også fortelle om det de opplevde som en holdningsendring i nærmiljøet gjennom hyppig promotering av bandets konserter i lokalaviser. Musikken er en felles møteplass for alle, både personer med og uten utviklingshemming. Bandet samarbeider også til tider med andre fra kulturskolen, eller andre gjesteartister, både amatører og profesjonelle. De har også hatt tilknytning til Dissimilis som er et segregert tilbud, gjennom å delta på arrangementer i deres regi. Promoteringen i media har ført til at bandet har knyttet kontakt med liknende grupper i fylket og deltatt på felles arrangementer, og da jeg gjorde mitt feltarbeid forberedte de seg til konsert på et annet bands ”hjemmebane” i en annen kommune i samme fylke. Dette var noe de så frem til med stor iver, og det var tydelig at dette var stas, mye fordi dette var en gruppe de identifiserte seg med. På den andre siden trakk bandlederen frem viktigheten av å spille i andre sammenhenger enn arrangementer spesielt rettet mot personer med utviklingshemming.

”Det å kunne opptre i kulturskolesammeheng og ikke bare der hvor det er funksjonshemmede mennesker tilstede, det er jo kjempeviktig. At de blir godtatt ikke bare av sine egne da, for å si det sånn (...) Derfor så kunne jeg tenkt meg å gjort et prosjekt med litt andre greier. Så de ble litt mer integrerte i andre sammenhenger også.”

Deltakelse i aktiviteter som er spesielt rettet mot personer med funksjonshemming kan fungere som en slags plattform og et springbrett ut i andre ”vanlige” organisasjoner. Det å drive med en aktivitet sammen andre utviklingshemmede kan skape trygghet og kompetanse

på ulike områder, både sosialt og spesifikt for den aktiviteten man bedriver. Det at det foregår innenfor en primærramme der de føler seg komfortable, kan gjøre det lettere å overføre ferdighetene til andre situasjoner senere.

En nærpersion fortalte om ”sin” banddeltaker som hadde blitt mer fri, fått bedre selvtillit og selvbilde. Denne deltakeren flyttet også for seg selv etter å ha blitt med i bandet. Hun hadde hatt en vanskelig oppvekst, spesielt i forhold til vennskspsrelasjoner. Det endret seg drastisk etter å ha funnet dette fritidstilbudet som er tilpasset nivået til de som er med. Enkelte av deltakerne kjente hverandre fra andre arenaer. Noen bor eller har bodd i samme boligkompleks, eller kjente hverandre gjennom arbeidsplassen. Flere av deltakerne jobbet i det som kalles arbeidssamvirketiltak, det vil si ulike bedrifter for dem som av ulike grunner ikke kan ha vanlig arbeid. Flere av dem jobbet på en lokal kafé som var en slik bedrift. Her fikk de utføre tilrettelagte arbeidsoppgaver, noe som er med på å skape trygghet samtidig som de fikk utvikle egne ferdigheter i eget tempo.

Alle nærpersionene jeg snakket med mener det er viktig at tilbudet er segregert, og at deltakerne på den måten blir akseptert for den de er. En mor fortalte om sin datter at:

”Hun er jo veldig fungerende egentlig da. Men hun ville aldri liksom turt og.. Hun har jo veldig lyst til å danse swing og såntno, men hun tør ikke når det er andre.. Hadde det vært en sånn gruppe, så hadde hun blitt med på det. Sånn er det bare. Jeg tror ikke det gjør så mye for henne heller, for det er sånn det er. Men da er det derre [bandet] som sagt kjempe, for de.”

Banddeltakeren hun snakker om var en av dem som virkelig bidro til å holde stemningen og humøret oppe på bandøvelsen. Det var tydelig at dette var en arena der hun følte seg hjemme, og kunne være seg selv. Etter at hun ble med i bandet hadde hun gått fra å være en innadvendt og stille jente, til å bli utadvendt, sosial, mer selvstendig og trygg på seg selv og andre.

Flere av nærpersionene mener det ikke er nødvendig for dette bandet å samarbeide med resten av kulturskolen. Bandlederen derimot, mener det hadde vært fint å samarbeide med andre slik at de ikke skal kjøre seg fast i ett spor. Han mener at det heller kunne skape entusiasme og nye mål å jobbe mot. Bandlederen er ”limet” som holder hele tilbudet i gang, og det har han vært siden oppstarten for mer enn 20 år siden. Uten ham hadde det høyst sannsynlig ikke vært et slikt tilbud i dag. Noe av grunnen til at han ønsker et tettere samarbeid med andre aktører kan kanskje bunne i at han de siste årene har vært alene om ansvaret for bandets fremdrift. En nærpersion sa at:

”Det er jo Jan som har hatt det arbeidet med å flytte instrumentene og sånt med seg rundt i alle år vet du, når de skal et eller annet. (...) Men det er klart det at de første åra... Det var jo en del år som de var to stykker, og etter hvert ble det mindre og mindre hjelp for Jan og få. Så da måtte han jo prøve å grave fram noen som kunne være hjelpere. Og det var... det ble litt så som så. Noen ganger så fant han noen som var ganske stabile, og andre ganger så var det folk som datt av ganske fort.”

Det har altså vært perioder med ”gjennomtrekk” av personer som har skullet bistå Jan i ledelsen av bandet. Bandmedlemmene har nok mange ulike ”hjelpere” å forholde seg til både i bolig og jobb. Støttekontakter er også personer som sannsynligvis vil byttes ut med ujevne mellomrom. Jan har dermed hatt en vedvarende og stabil rolle i mange år, og er den som har vært kilde til trygghet og stabilitet for banddeltakerne.

6.2 Goffmans teori om samhandling

E. Goffman har blant annet i bøkene ”Interaction ritual” (1967), og ”Vårt rollespill til daglig” (1992) skrevet om ulike former for samhandling, hvordan individer presenterer seg selv og forvalter sitt selv i interaksjon med andre. Det er interessant å se interaksjonen som foregår på bandets ukentlige øvelser i lys av Goffmans teorier. I og med at det var på bandøvelsene jeg var tilstede, er det i hovedsak den interaksjonen som foregikk der jeg kan ta for meg. Det vil handle om samhandling mellom dem som var tilstede på bandets øvelser. Dette vil belyses ved bruk av Goffmans dramaturgiske perspektiv (Goffman 1992), og ritualmetaforen (Goffman 1967), fordi det synes egnet til å beskrive samhandlingen som foregikk. Anna Kittelsaa (2008; 2011) har også benyttet seg av Goffmans teoretiske rammeverk i sine analyser av selvforståelse og dagligliv hos en gruppe informanter med utviklingshemming, og jeg har i min analyse latt meg inspirere av hennes fortolkninger av sine observasjoner.

Goffman (1992) bruker begrepene inntrykksstyring og inntrykkskontroll om de inntrykk man gir og avgir i interaksjon med andre. Det er forskjell på de inntrykkene man gir bevisst, og de man avgir mer ubevisst. De inntrykkene man gir foregår gjennom språk, gester og fakter som begge parter i interaksjonen er klar over hva symboliserer. Inntrykk man avgir skjer ubevisst gjennom ens fremferd og er uunngåelige. Poenget er at mennesker bestreber seg på å gi et ønsket inntrykk på andre, mens det ikke alltid samsvarer med det inntrykket man faktisk formidler, hvilket er det inntrykket andre sitter igjen med. Det må derfor være et visst samsvar mellom det uttrykket man gir, og det man avgir for at den rollen man ønsker å fremstille skal bli troverdig (Goffman 1992: 11- 13, Hansen 2008: 26). Det kan her trekkes en parallell til

begrepene tilsynelatende og faktisk sosial identitet, som Goffman benytter i sin teori om stigma (1975). Begrepet inntrykksstyring er som Hansen skriver (2008: 27) et godt begrep for å se nærmere på hva personer med funksjonshemming gjør for å skape det inntrykk på andre som de ønsker.

Utgangspunktet for aktørers selvrepresentasjon, er det Goffman (1992) kaller opptredener. I fremstillingen av hvordan man i interaksjon med andre presenterer seg selv, tar han i bruk metaforer fra teaterets verden. "Front stage" representerer det området der en opptreden foregår, og man kan her ta i bruk rekvisitter som underbygger det bilde man ønsker å fremstille av seg selv. "Back stage" representerer det området man ikke ønsker at publikum for opptredenen skal få innblikk i. Det gjelder dermed å styre opptredenen ved å kontrollere de inntrykkene man avgir gjennom ens fremtoning. Slik inntrykkskontroll kan gjøres ved å vektlegge sider ved seg selv som man ønsker å fremheve, og underkommunisere sider som man ønsker å redusere betydningen av. Vanligvis vil man i en sosial interaksjon tilstrebe å fremme et mest mulig positivt bilde av seg selv, og på den måten vise at man lever opp til samfunnsmessige forventninger og normer. En opptreden krever taktfullhet både fra den opptredende og fra publikum, slik at både den opptredende kan forsvare sin opptreden, og for at publikum kan beskytte den opptredendes atferd (Kittelsaa 2008).

At publikum er med på å beskytte den opptredenes atferd er mulig å spore for eksempel når dette bandet holder konsert. Informantene fortalte at på konsertene deres var andre utviklingshemmede, venner og bekjente høyt representert blant publikum. Ofte holdt de konserter på arrangementer spesielt rettet mot utviklingshemmede. Når de spiller konsert bruker de den kunnskapen de har ervervet om det å fremstå som musiker. Nærperson Anita fortalte at: *"Det er veldig morsomt å se når de skal ta imot applaus og liksom... ja, det er helt på den måten som er vet du, skikkelig tøft"*. I denne settingen vil det antakelig være naturlig for tilskuerne å støtte opp om bandmedlemmenes publikumsfrieri ved å applaudere, synge med og kanskje til og med svinge seg på dansegulvet.

Det hender også de spiller konsert på noen av byens ordinære konsertsteder. Det er i følge Anita ekstra stas, og musikerrollen blir enda mer fremtredende:

"Ja, det tror jeg. Veldig. Ja, for blant annet så.. har de jo spilt på en lokal pub noen ganger da. Og da kan de være litt bekymra for at det er mange som kommer for å få autografen (ler). Ja, så sånn CD- slipp og sånn hadde de jo der, Og det er alvorlige greier det altså. Og de mener at.. Ja, det er veldig fint, jeg skal ikke le av det jeg, jeg synes det er helt nydelig. Det er sånn i hvert fall. At de synes de er med i livet på en

måte. (...) Men jeg tror nok det også.. i hvert fall Katrine da. Hun vet jo det at de liksom ikke kommer som en hale etter deg, det er ikke sånn. Men når de er der i øyeblikket, da betyr det veldig mye.”

I en slik konsertsituasjon er det klare roller som man finner på konsert med et hvilket som helst band. Det er kanskje også slik at jo mer artistene byr på seg selv, jo større blir responsen fra publikum. Kunnskap om det å være artist er dermed også en del av det banddeltakerne har skaffet seg gjennom årevis med utøving av musikk. Det at de får god respons, opptrer på ulike arenaer, spiller inn CD'er, og skriver autografer er med på å underbygge deres presentasjon som band og som artister.

6.2.1 Sosial interaksjon

Underveis i arbeidet med analysen av datamaterialet har jeg flere ganger ønsket at jeg hadde dokumentert den sosiale interaksjonen på bandøvingene bedre. Der og da hadde jeg mer enn nok med å delta i fellesskapet selv. Notater fra observasjoner ved møtene med bandet, ble skrevet ned ganske umiddelbart etterpå, og jeg fikk notert fine beskrivelser allikevel.

I følge Goffman (1992) består en samhandlingssituasjon av tre faser. Den første fasen er når samhandlingen åpnes. Dette kan signaliseres på flere måter, for eksempel ved å søke øyekontakt, verbal tiltale, prikke den andre på skulderen etc. Poenget er å vise den andre personen at man ønsker å komme i kontakt. Den neste fasen er selve gjennomføringen. Den utspiller seg i følge Aakvaag (2008: 73) alltid på bakgrunn av en felles definisjon av situasjonen. Den er det opp til aktørene å etablere, reproducere og eventuelt endre. Den siste fasen består i å lukke situasjonen. Det finnes en mengde måter å gjøre dette på, for eksempel å si at man må rekke en avtale, flakke med blikket, eller å fjerne seg fysisk fra situasjonen. Det er viktig at lukkingen av situasjonen foregår på en taktfull måte, for å unngå at den andre skal føle seg krenket på noen måte (Aakvaag 2008: 73).

Å ta initiativ til samtale og samhandling var noe enkelte av banddeltakerne i følge bandlederen av og til trengte litt hjelp til. De biljardspillende guttene som er nevnt i avsnitt 6.2 fremsto som gode kompiser, noe de også ga uttrykk for i intervjuene. De hadde en spøkefull tone gående, og det var fullt lovlig å slenge noen ”frekke” kommentarer innimellom. Katrine og Monica var de to av jentene som også i stor grad bidro til å dra i gang samtaler. Det var mye tull og latter, og til tider ganske høyt volum på praten. De var også ivrige etter å prate med meg. Da jeg kom inn døra ved mitt første møte med bandet, ble jeg

bombardert med spørsmål om hvem jeg var og hva jeg skulle snakke med de om. Noen av de andre deltakerne virket mer sjenert, og deltok lite i interaksjon med de andre med mindre andre tok initiativet til det. Katrine var ivrig etter å formidle sin kunnskap om musikk, og fortalte stolt om bandets tidligere konserter og innspillinger. Hun snakket også mye om andre artister hun likte. Denne understrekingen av at de i dette bandet gjør det samme som andre band, kan sees som en måte å i Goffmansk (1992) forstand å presentere seg og de andre som et ekte rockeband.

Mine refleksjoner i etterkant når det gjelder den sosiale samhandlingen mellom deltakerne, er at den til tider var ganske hektisk og litt uforutsigbar. Noen tok mye plass, mens andre holdt seg mer på sidelinjen og observerte. Espen, var en av de som for meg virket veldig sjenert, og som satt litt for seg selv i fellesarealet før øvinga kom i gang. Han tok sjeldent initiativ til samtale med andre, og sa ikke så mye. Det viste seg derimot i intervjuet, at dette var en kar med mye på hjertet. Mitt førsteinntrykk av Espen, altså hans tilsynelatende sosiale identitet (Goffman 1975) var at han var litt innadvendt og helst holdt seg litt utenfor fellesskapet. Hvis noen tok initiativ til en samtale, svarte han kort, og bidro ikke aktivt til å drive samtalen videre. I intervjuet der han snakket med meg på tomannshånd, fikk jeg se en annen side av Espen som gjorde at mitt førsteinntrykk av han endret seg.

Jeg: Hva føler du når du står på scenen og spiller da?

Espen: Jeg.. føler det er moro!

Jeg: Ja? Du synes ikke det er skummelt?

Espen: Nei, det er en god følelse. (latter)

Jeg: Så det er bra å spille i band?

Espen: M-m. Det skulle vært litte granne mer utav det. Det synes jeg.

Jeg: Hva synes du er det beste med å spille i band da?

Espen: Det beste med å spille? Det er jo å stå på scenen og spille da. Det er spennende. Å få applaus er bra, for da er vi flinke. (Latter) Da er vi flinke!

Ut fra Espens utsagn kan det tenkes at han ved å innta rollen som musiker får større handlerom til å våge å uttrykke seg. Applaus tolker han som en bekreftelse på at de som band er flinke, og at publikum har glede av konserten. Espen fortalte at han ikke hadde noen andre fritidsaktiviteter han var med på fast, bortsett fra bandet. Han skulle gjerne sett at de hadde bandøving litt oftere. Ut i fra hva jeg observerte, kunne det virke som om Espen syntes det var

litt vanskelig å delta i interaksjonen i gruppa, når det var mange tilstede. Derimot syntes det lettere for han å snakke med én person av gangen, og han gav også uttrykk for at han likte oppmerksomheten som følger med det å stå på en scene. Han ønsket å presentere seg selv som en kompetent musiker, og det kan tenkes at det var lettere å formidle overfor meg som var der for å snakke om nettopp det. I en setting der alle de andre var tilstede, fordret det noen ganger at man var litt ”på hugget” for å komme til orde.

Hvem som har definisjonsmakt i en samhandlingssituasjon kan ha stor innvirkning på hvordan det utarter seg, og hvor felles en definisjon av situasjonen blir (Kittelsaa 2008). Før mine møter med bandet reflekterte jeg litt rundt hvordan jeg som forsker skulle gjøre mitt for å unngå at informantene skulle føle seg underlegne. Jeg tar utgangspunkt i at utviklingshemming bør ses som et relasjonelt begrep, og at det er funksjonsnedsettelsen i møte med miljøet som skaper en funksjonshemming. Samtidig var jeg nødt til å ta hensyn til at bandmedlemmene hadde en kognitiv svikt, som ville ha innvirkning på kommunikasjon og sosial kontakt. Hadde jeg ikke tatt hensyn til dette, hadde jeg satt i gang det Gürgens (2004) kaller funksjonshemmende prosess. Gürgens skriver videre at:

(...) et samspill som ikke tar høyde for alle individuelle forutsetninger kan skape vansker for deltakerne som kan ”falle ut” av samspillet av ulike grunner. Problemet kan altså ikke sies å ligge alene hos personen som har en kognitiv svikt, men representerer et kommunikasjonsproblem (Gürgens 2004: 16).

Jeg er av den oppfatning at slik Goffman (1992) presenterer samhandlingsordenen er utgangspunktet for samhandling at deltakerne er likeverdige, og at målet er å oppnå en felles definisjon av situasjonen. Personer med utviklingshemming vil kunne komme i en underlegen posisjon. Som Kittelsaa (2008: 51- 52) skriver vil deres stigma kunne gjøre det vanskelig å nå fram med deres selvrepresentasjoner, og andres definisjonsmakt og mangel på egen overbevisningskraft kan føre til at de fremstår som lite troverdige i sine forsøk på å fortelle hvem de er. I mine samtaler med bandmedlemmene forsøkte jeg å gjøre mitt beste for å skape en god samtale, i en likeverdig situasjon. Jeg var der fordi jeg var interessert i deres fortellinger og erfaringer, og gjorde så godt jeg kunne får å få tak i det de ville formidle. En utfordring som dukket opp i flere av intervjuene, var det rent språklige.

Når det gjelder evne til språklig å fremstille hvem man er og ønsker å fremstille seg som ovenfor andre, kan det få konsekvenser for personer med begrenset ordforråd og språkforståelse:

Når det gjelder språk, har mennesker med utdanning for eksempel langt større makt til å bruke dette til å fremme sine oppfatninger enn det personer med begrenset ordforråd og språkforståelse har. Konsekvenser av at andre har makt til å definere hvilke forståelsesrammer som gjelder, framstår blant annet som fysiske strukturer i form av segregerte tjenester og tiltak. Disse strukturene kan framstå som konsekvenser av fortolkningsrammer, men også som fysiske rammer som på avgjørende vis framstiller hvordan samfunnet fortolker utviklingshemming (Kittelsaa 2008: 65- 66).

En felles definisjon av samhandlingssituasjonen innebærer at de involverte aktørene finner ut av hvem man er, og hva slags rolle man har i forhold til hverandre i den situasjonen som er opprettet. Dette er avgjørende for at situasjonen skal fremstå som en meningsfull og ordnet situasjon (Aakvaag 2008). Jeg opplevde at rollene i de sosiale situasjonene var slik rollene er i en helt vanlig situasjon der en gruppe mennesker med en felles interesse møtes. Noen tok mer initiativ til samtale og interaksjon enn andre, og noen meldte seg litt ut, men allikevel ikke helt. Bandlederen fungerte som ”limet” som holdt det hele i gang. Hvis det stoppet litt opp, eller skled litt ut kunne han trekke i trådene å drive det hele videre. At humor var en så stor del av det sosiale, kom litt overraskende på meg. Humor er et virkemiddel med flere formål. Det kan brukes som det Goffman (1992) kaller avvergende tiltak/ takt, som man da kan bruke for å verne om sine egne definisjoner, eller redde en annens definisjon av situasjonen.

6.3 Livskvalitet og mestring

6.3.1 Livskvalitet

Jeg vil i dette avsnittet forsøke å si noe om hva livskvalitet innebærer for informantene i mitt kasus. Livskvalitet er et subjektivt og omfattende begrep. Det jeg først og fremst kan si noe om er hvordan deltakelse i dette fritidstilbudet i musikk er med på å påvirke deres livskvalitet. Noe av mitt utgangspunkt for å skrive denne oppgaven var nettopp det at kultur, og da spesielt musikk kan være med på å påvirke menneskers livskvalitet. Ruud (2001) skriver om livskvalitet som et begrep med flere dimensjoner. Det finnes ingen offisiell eller entydig definisjon av begrepet, og subjektive kriterier for hva som er god livskvalitet kan avvike fra det som anses som objektive mål for god levestandard.

Byrkjedal (1996: 55) refererer til Grue som hevder at hvis ikke funksjonshemmedes livskvalitet hadde noen sammenheng med fritidsaktiviteter ville man heller ikke vært opptatt av deres fritidstilbud. På den annen side kan man heller ikke hevde at å ha et fritidstilbud i seg selv fører til livskvalitet, men opplevelsen av det å ha en aktivitet som er meningsfull og

verdsatt er viktig, og den enkeltes engasjement og aktivitet vil være en grunnleggende del av vurderingen av tilbudets betydning (Byrkjedal 1996: 55). En grunnleggende del av sosiologien og også det å være en del av et samfunn, handler om mellommenneskelige relasjoner. Sosialt samvær på fritiden vil for mange være en viktig faktor for at fritiden skal føles meningsfull. Å spille i band er i seg selv en sosial aktivitet, og alle banddeltakerne i min studie formidlet en genuin interesse for musikk, og de bruker musikk aktivt i sitt hverdagsliv. Ruud (2001: 40- 41) skriver at ”Musikk er en kilde til å styrke vitalitet, gi opplevelse av kompetanse og følelse av tilhørighet, samt ikke minst gi en sterk følelse av mening og sammenheng i livet”. Dette er alle elementer jeg mener har sammenheng med livskvalitet, fordi de fokuserer på *hele* mennesket, og mennesket i interaksjon med andre.

Ruud (2001: 5) har skrevet om hvordan deltakelse i ulike kulturelle aktiviteter kan ha en positiv påvirkning på menneskers helse og livskvalitet. Han skriver at: ”Deltakelse i kulturlivet gir oss mulighet til å bruke våre ressurser, utvikle sterke interesser, danne relasjoner og sosiale nettverk, føle tilhørighet, og ikke minst til å finne mening og sammenheng i tilværelsen”. Helse ses her som et kulturelt anliggende, og understreker viktigheten av at flest mulig mennesker skal ha tilgang til de ressursene kulturlivet har å by på. Som han skriver, er det mange kulturarbeidere som forveksler kulturell kvalitet med det å sitte igjen med et best mulig sluttprodukt. På den annen side har man kvalitet som den *prosessen* der man er en del av et sosialt fellesskap. Det å være en del av et samspill både musikalsk og sosialt, og som kanskje særlig er viktig for mennesker som av ulike årsaker faller utenfor det tradisjonelle kulturlivet. Det er andre verdier som bør trekkes frem som viktige fremfor å være flinkest, å vinne konkurranser, og hevde seg i kulturlivet. Verdier som det å danne og opprettholde vennskap, føle tilhørighet, og oppleve mening i tilværelsen (Ruud 2001: 25-26). ”Vi skal (...) ikke glemme hvilken skade på trivsel og sosiale nettverk musikkarbeidere kan gjøre når de kommer inn med krav om kvalitet som ikke er tilpasset deltakernes behov” (Ruud 2001: 26). Her mener jeg mye av essensen i min interesse for å skrive denne oppgaven ligger. Musikk og annen kultur kan gi så mye til alle typer mennesker, og det bør være en menneskerett å få lov til å utfolde seg i og utforske det kulturelle landskapet som finnes. Banddeltakerne i min undersøkelse er også så heldige å ha en leder som følger den samme filosofien som Ruud mener er så viktig. Han følger også opp en av musikkterapiens grunnleggende tanker som handler om menneskelige ressurser. Finne en måte å lokke frem disse, og dermed ta i bruk ens iboende potensial. En måte å gjøre dette på kan være å administrere den rette musikken, på en måte som hjelper til med å skape en følelse

av mestring. Rent praktisk vil det for eksempel si at man skreddersyr instrumenter, finner passende sanger, og benytter seg av tilpasset notasjon.

Ruud definerer musikkterapi som ”bruk av musikk til å gi nye handlemuligheter” (Ruud 2001: 35). Han bringer her handlingsbegrepet inn som en sentral del av musikkterapien. Alle mennesker har forskjellig utgangspunkt for sine handlemuligheter. ”Handlemuligheter er nemlig noe som ikke bare er tillagt den enkeltes vilje og ressurser, men noe som kan blokkeres fordi samfunnet eller de nære omgivelser legger hindringer i veien” (Ruud: 2001: 35). Han sier videre at:

Det er denne koblingen mellom handling og livskvalitet, som er nøkkelen til å trekke kultur og kulturaktivitet inn i forebyggende helsearbeid. Handling er den kulturfaktoren som kan gi forklaringer på hvordan aktiv deltakelse innenfor kultursektoren, hvorfor eller hvordan det å beskjeftige seg med musikk, kan bidra til å opprettholde følelsen av å være ved god helse (Ruud 2001: 36).

Livsinnhold som er med på å øke livskvaliteten er opplevelsen av glede, fellesskapsfølelse, håp og mening. Det kommer frem i flere av intervjuene jeg har gjort, at musikk er kilde til å fremme alle disse momentene. Noen mener kanskje det å ha god helse vil være å ikke være syk, mens andre har andre kriterier for hva det vil si å ha god helse. Opplevelser knyttet til musikk er kilde til følelse av tilhørighet, mening og sammenheng i tilværelsen, en opplevelse av å være kompetent, og kilde til styrket vitalitet (Ruud 2001: 40- 41). Handlingsbegrepet synes å være passende i beskrivelsen av flere av bandmedlemmenes deltakelse i bandet. Flere av dem har ulike fysiske utfordringer, og noen hadde for eksempel litt problemer med finmotorikken. Det virket som om takten i musikken gjorde det finmotoriske litt enklere å utøve enn ellers, og trommeslageren for eksempel, holdt en imponerende stødig puls på trommene.

Det å få en følelse av å være en del av et fellesskap, og å ha sosialt samvær med andre fremstår som svært viktig både for deltakerne selv, og de av deres nærpersoner jeg har snakket med. Jan som er leder for gruppa, blir av alle de tre nærpersonene trukket frem som en god pedagog som evner å se de ulike bandmedlemmenes potensial til læring, både musikalsk, personlig og sosialt. Dette fremmer også deres muligheter til å mestre aktiviteten de er en del av.

6.3.2 Mestring

Noe av det som gjør at ens fritid oppleves meningsfull, er at det innebærer en følelse av mestring. Lars Grue (2004) skriver at personer med funksjonshemming ofte møter motsetningsfylte forventninger fra sine omgivelser, noe som kan være vanskelig å forholde seg til. På den ene siden forventes det at de skal tilpasse seg et liv med sin funksjonshemming, mens det også kan være forventninger om at de skal være seg bevisst at de har en psykisk eller fysisk funksjonshemming. ”Mange blir minnet om sin annerledeshet gjennom andres blikk, og gjennom de hindre man møter i dagliglivet. Selv om man ikke alltid tenker på seg selv som funksjonshemmet, vil dette bildet av en selv derfor likevel være mentalt til stede” (Grue 2004: 243). Dette peker på at reaksjoner og forventninger mennesker med funksjonshemming møter fra andre, vil ha innvirkning på deres selvbylde, og hva de selv tror de kan mestre.

En av nærpersionene i min studie var imponert over bandleder Jans evne til å forstå og akseptere at som pedagog er man vanligvis ute etter fremdrift. I dette bandets tilfellet var det i følge Jan snakk om fremdrift de fem- seks første åra, før den stagnerte. Hun sa videre at: ”(...) *Da har han sett hvem han spiller med, og akseptert det. At sånn er det, og lenger kommer vi ikke, og nå gjør vi det beste ut av det*”. Den samme informanten sa tidligere i intervjuet at hun i utgangspunktet var noe skeptisk til at deres sønn skulle lære seg å spille et instrument. Men med en god dose tålmodighet og tilrettelegging, som blant annet innebar forstørrede noter, og noter som ble erstattet med bokstaver ble det allikevel til at han noen måneder senere spilte julesanger på orgelet. Dette ble på en måte videreført da han begynte i bandet, selv om han byttet instrument fra orgel til bass. Det var kanskje også et lurt trekk i og med at bass i bandsammenheng er et mindre krevende instrument å spille, og det vil derfor være rom for større utbytte og større mestringspotensiale.

Et eksempel fra media er Lars Monsens serie på NRK ”Ingen grenser”. Her har Monsen som er kjent fra uttallige turer der han tester sine egne grenser til det ekstreme tatt med seg elleve personer med ulike funksjonshemninger ut på tur for å krysse Nordkalotten. Med tilpassede hjelpemidler, samarbeid og en god porsjon vilje og pågangsmot gjør de sitt ytterste for å sprengne sine egne grenser og gjennomføre en tur de færreste trodde var mulig. Ved å gjennomføre dette prosjektet beviste de at så lenge forholdene ble lagt til rette kan de til tross for sine handikap tøyne grensene for hva de aller fleste mente var mulig. Så kan man jo stille spørsmålet om det bør være slik at utfordringene er knyttet opp mot strukturelle

begrensninger som finnes i samfunnet, eller om det er individene som har et slags sosialt avvik som gjør at de rett og slett må godta at de ikke alltid har mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med andre? Man trenger ikke krysse Nordkalotten for å sprengre egne grenser for hva man trodde var mulig. For noen er det grensesprengende i seg selv å lære seg å spille et instrument, ikke minst i et band sammen med andre.

Bandet i denne studien fikk bekreftet at de var et band utenom det vanlige i sin sjanger etter et besøk på en av sine konserter av grunnleggeren av Dissimilis Kai Zahl. Bandleder Jan fortalte at:

”Han var imponert over at ikke bandet hadde med noen andre som spilte, og han lurte på hvorfor i all verden jeg var der alene med de. Mange andre band har med seg flere instruktører når de spiller. Altså det er litt av målet å prøve at de skal gjøre det selv. Hvis ikke så faller litt av grunnen bort synes jeg. Det er kult at de kan gjøre det selv, bare jeg viser fargene.”

Bandlederen uttrykte stolthet over at bandet kunne fungere som band selv, uten hjelp av instruktør til selve spillingen. Det var nok at han holdt opp fargene som viste hvilke akkorder som skulle spilles. Det kan tenkes at dette også var med på å forsterke banddeltakernes mestringsfølelse, ved at de stod på egne ben og at det var de som skapte all musikken selv.

7 Roller, relasjoner og selvpresentasjon

Det å skape og opprettholde relasjoner til andre mennesker kan på et vis sammenliknes med det å være en bandmusiker. Takt, musikalitet, gehør og bevegelse gjør at det skapes et samspill mellom mennesker. Det samme må til for å skape et musikalsk samspill. Jeg mener dette også handler om noe større enn bare et fritidstilbud i musikk for utviklingshemmede. Det handler om å være mennesker, i relasjoner til andre mennesker. Medmennesker i det samme samfunnet. Det handler om retten til å bestemme over eget liv, om likeverd og holdninger. Full deltakelse og likestilling er det overordnede målet, men det er fortsatt en vei å gå før målet er nådd. Dette analysekapitlet handler om roller, relasjoner og selvpresentasjon. Bandlederen har en avgjørende rolle for dette bandet, og han har i relasjon til medlemmene i bandet flere ulike roller samtidig. En svakhet ved mitt datamateriale i forhold til å gjennomføre en slik drøftning er at jeg kun har møtt informantene i bandsammenheng. Primærrammen for samtalene dreiet seg i hovedsak om forhold rundt dette bandet, men vi kom også inn på temaer som fritid, bolig og arbeid. Det samme gjelder intervjuene med deres nærpersoner. Jeg mener dette er et interessant tema å drøfte fordi det er et segregert tilbud, der deltakerne er deltakere fordi de er utviklingshemmede. De er dermed med i dette bandet som er et ledd i et velferdstilbud, og fordi de ønsker å drive med noe som for dem er subjektivt verdifullt på fritiden.

7.1 Bandlederen

”Jeg synes det er topp! Håper han blir hundre år og kan holde på.” (nærperson Anita)

Lederen for dette bandet har en viktig rolle på mange måter. I praksis har han ikke bare rollen som bandleder, men også pedagog, miljøarbeider, tilrettelegger, venn, musiker og sjef. Han kan karakteriseres som ildsjel som ikke gjør denne jobben av økonomiske årsaker, men fordi han har en genuin interesse for å gi en gruppe mennesker et verdig fritidstilbud i musikk. Musikklederen blir sett på som en person som fremmer trygghet for bandmedlemmene. Det gjør det lettere for deltakerne å opptre når det gjelder både det musikalske, og andre egenskaper man trenger i rollen som musiker. Det de lærer gjennom dette fritidstilbudet er

også lærdom som kan overføres til andre situasjoner i hverdagen. Det å være trygg på seg selv har sammenheng med selvtillit og selvfølelse, noe som er gjeldende for alle mennesker.

Jeg har gitt bandlederen det fiktive navnet Jan. Det ble meg fortalt av nærpersionene, at en viktig kvalitet han har utvist, er at hans aksept for stagnering når det gjelder utvikling av musikalske ferdigheter. Derfor er læringsprosessen lagt opp etter det nivået de ulike deltakerne er på. Det er allikevel en kontinuitet i det at de øver til faste tider hver uke, og bandøvelsen er preget av ritualer og et opplegg som gjør at alle føler seg trygge der. Jeg vil allikevel ikke si at gruppa verken musikalsk eller sosialt sett har stagnert. De lærer og øver på nye sanger parallelt med at de holder gammel kunnskap ved like. Trygghet og kontinuitet er viktig for mange med utviklingshemming, og kan bidra til større selvstendighet innenfor de rammene de kjenner så godt fra før, i tillegg til andre mindre direkte relaterte sosiale arenaer.

Som nevnt i forrige analysekapittel har Jan en viktig rolle i den sosiale interaksjonen deltakerne imellom. Han tar initiativ til og holder i gang samtaler, og vet hva de ulike deltakerne er interessert i. Han kjenner godt deres behov og rutiner fordi han har hatt ansvar for dette bandet helt siden oppstarten for mer enn tjue år siden. Goffman (1967) skriver at sosial samhandling innebærer at man kan sette seg inn i andres situasjon, og at man videre evner å ”formulere sine egne holdninger, følelser og meninger slik at det korresponderer med den måten andre kommuniserer på” (Kittelsaa 2011: 160). Gjennom slik interaksjon møtes aktørene gjennom felles interesse, og man blir involvert i en samtale. Flere av bandmedlemmene trengte ofte litt hjelp til akkurat dette, og da var bandlederen en viktig brikke. En av nærpersionene uttrykte at:

”Jeg synes absolutt han har vært flink til å spille videre på de tinga som kan utvikles, og det er ikke nødvendigvis det musikalske, men for eksempel scenevanthet, kontakt med publikum, at de har blitt mer.. veldig mye tryggere på å kunne henvende seg til publikum, og eksempelvis liksom, ”har vi det bra?” og alt det greiene der vet du. Leve liksom litt mer. Så der synes jeg han gjør det han kan den veien, og resten så holder’n det ved like. Og da sier jeg virkelig all ære til han altså. (...) og særlig når du blir gående å dra aleine på et lass, hvis det hadde vært to musikere, som kunne spille litt på hverandre og ha litt kontakt med hverandre for å finne ut hva vi kan gjøre sånn eller sånn, så er det klart det hadde vært lettere, men å dra den gjengen der alene, det er helt fabelaktig synes jeg.”

Det kommer frem i alle intervjuene med nærpersionene at Jan har vært en viktig person i banddeltakernes liv. Selv om han i lys av sin rolle som leder har makt til å styre det som skjer på bandøvelsene, har han gjort det på en måte som har gjort at både læring, og sosialt samvær hele tiden har vært i fokus. Hadde fokuset vært rettet hovedsakelig mot det å bli flinkest mulig

til å spille i band, så hadde det antakelig ikke vært egnet for denne gruppen mennesker. Om dette sa nærpersonen Anita at:

"(...) og de terper ikke og øver på en sånn måte at.. det er på en måte ikke noe sånn prestasjon sånn da at du skal kunne en tekst og liksom.. Nei, for at Katrine hun er sånn at hvis hun hadde fått beskjed om å sitte og terpe på det akkurat som lekser og sånn, så hadde det ikke blitt noe."

I mange tilfeller er det slik at for at et fritidstilbud rettet mot funksjonshemmede i tillegg til å være en fritidsaktivitet, også har terapeutiske aspekter ved seg. Slikt sett blir det et mer legitimt tilbud sett fra organisatorisk hold. I en artikkel skrevet av Ineland & Sauer (2007) om et teater for utviklingshemmede, viser de hvordan deltakerne her forholder seg til det dualistiske aspektet ved dette teateret. Her er det både et terapeutisk aspekt med fokus på økt mestring og økte ferdigheter, i tillegg til at det er en kunstdimensjon. Den delen av en slik felles kultur som uttrykkes gjennom kunsten kaller de "disability art":

The duality between art and therapy generates a challenging role for the leaders as they attempt to distinguish coherence to rationalized myths in such a multifaceted institutional environment. On the one hand, they are expected to manage and lead the work (...) with the goal of a future production in mind. On the other hand, they have responsibility for participating in the process of helping the people with disabilities (...) with their personal development. In a sense, they are both cultural workers and caregivers, both artistic leaders and responsible for the actors' mental and social status (Ineland & Sauer 2007: 52).

Lederen for bandet kan sies å være det Goffman (1975) kaller "de vise". Han er en profesjonell person som støtter bandmedlemmene som vanlige og normale mennesker, til tross for sine vansker. En slik vis person vil forsøke å skjule eller redusere betydningen av stigma blant annet ved å bruke mindre belastende betegnelser om de personene det dreier seg om. Måten han kommuniserte med dem på, var i en kameratslig tone, og samhandlingen og samtalen var i hovedsak preget av likeverd og gjensidig respekt.

7.1.1 "Hvis ikke jeg hadde sagt noe, så hadde det ikke skjedd noe"

"Hvis ikke jeg hadde sagt noe, så hadde det ikke skjedd noe" sa bandleder Jan om den språklige kommunikasjonen blant bandmedlemmene. Flere av deltakerne var avhengige av at Jan satte i gang en samtale, eventuelt holdt en samtale mellom to eller flere av dem i gang. Kommunikasjonen banddeltakerne imellom var altså i mange tilfeller avhengig av Jans initiativ og engasjement. Han kjenner dem også godt, og vet mye om hva de er opptatt av og kan noe om, og dermed har interesse av å snakke om. Jan uttalte at: *"Å sette seg inn i en*

annens situasjon når du har nok med dine egne problemer.. da er det ikke så lett". Dette er et interessant utsagn i så måte at de kanskje har så mye å tenke på i forhold til seg og sitt, at det blir vanskelig å skulle ta inn over seg andres noe kompliserte livssituasjon.

En faktor som kan spille inn i forhold til kommunisering, kan være at flere av deltakerne har litt dårligere språk, og det kan være vanskelig for dem å forstå hverandre. Det virket også som om Jan til tider hadde litt problemer med å forstå hva alle sa, men det var lav terskel for å si at *"Nå skjønner jeg rett og slett ikke hva du sier!"*, så kunne man heller le litt av det. Humor var en viktig del av bandøvelsene, og det var rom for mye tull og tøys. Jeg ble faktisk litt overrasket over alle de spontane vitsene og situasjonene som oppstod banddeltakerne i mellom, og det virket som om det var noen som stod for vitsingen, mens andre lo. Litt vennskapelig erting var lov, og stemningen var til tider nær takhøyde. Noe som i den forbindelse er ganske interessant, er at alle deltakerne jeg snakket med sa det var mye tull og tøys på øvelsene, og at det var morsomt å tulle litt. Jeg fikk ikke inntrykk av at noen mente dette var noe som helst form for ondsinnet humor, bortsett fra én. Han mente det var innslag av sjalusi innad i gruppa, sa at *"vi går litt i tottene på hverandre da.."* Dette er en banddeltaker som kun har et fysisk handikap, og som i følge Jan har en nøkkelrolle i bandet nettopp fordi han er såpass flink til å spille, og er med på å holde samspillet sammen. Han spiller keyboard, og Jan sa det slik:

"Uten han så hadde vi måttet gjort noe annet med solistgreier liksom. Vi bygger bandet rundt han altså. Han er jo solist, og du hører det at hvis bare jentene og de gutta skal spille gitar, ja så.. det sier seg sjøl at da må vi gjøre noe annet."

Henrik, som jeg har valgt å kalle ham, har altså rollen som en slags "grunnpilar" i dette bandet, samtidig som han gir uttrykk for at han føler seg annerledes enn de andre. Han fortalte også at han har opplevd at en av de andre i bandet har dratt ut stikkontakten til keyboardet hans, noe han tolket som et tegn på sjalusi. Kanskje er det ikke så lett å være med i et band for mennesker som er litt annerledes, hvis man ikke er annerledes nok?

Det at Jan hadde en såpass sentral funksjon for deltakernes interaksjon med hverandre, gjorde at de fikk hjelp til å formidle sine fortellinger om hvem de er. Gjennom det faktum at han kjente alle sammen så godt, kunne han bidra til å sette i gang samtaler som han visste ville være mulig for deltakerne å delta i. Det samme gjaldt diverse gjøremål som skulle utføres. Han delegerte ulike oppgaver til de deltakerne han på forhånd visst ville ha en reell mulighet til å gjennomføre oppgaven. Kanskje spesielt når jeg som utenforstående var til stede, ble det

viktig for deltakerne å fremstå som kompetente aktører som mestret ulike gjøremål. Den dagen det skulle være en slags avslutning på grunn av neste ukes høstferie, hadde Jan kjøpt inn is og brus. Noen ble i den forbindelse spurt om å servere, mens andre meldte seg frivillig til å hjelpe til. Samtidig som dette ble gjort, holdt Jan samtalen i gang med flere av de andre deltakerne som i denne omgang ikke fikk noen slike oppgaver. Dette kan også være noe av det som er med på å motivere deltakerne til å fortsette å være med, nettopp det at de her får oppgaver de mestrer, og får den hjelpen de trenger til å føle seg som sosialt kompetente aktører. Fokuset er rettet mot det de lykkes med, ikke bare det musikalske, men også i forhold til den sosiale delen av disse ukentlige treffene. Goffman (1967) sitt begrep ”face work” kan brukes til å beskrive slike situasjoner, da dette begrepet handler om anerkjennelse, omsorg, spøk og fellesskap, noe Kittelsaa (2008: 195) beskriver som positive mellommenneskelige ritualer.

7.2 Foreldre/ nærpersoners engasjement

Grue (2006a) skriver med utgangspunkt i idrettsaktiviteter som et eksempel der nærpersonene trekkes inn i prosessen, for eksempel ved å være med på å utforme ulike tiltak. Han etterlyser et sterkere samarbeid mellom brukerorganisasjonene på alle nivåer og foreldrene til det enkelte barn. Ingen barn er aktive i idrett uten støtte fra foreldrene, og det gjelder også barn med nedsatt funksjonsevne. Men barn blir jo eldre, og det vanlige er at foreldrene ikke trenger å følge opp resten av livet. For foreldre til barn med utviklingshemming er nok kravet til oppfølging større, og kanskje desto viktigere. Nærperson Synnøve fortalte i intervjuet om en lang kamp for å sikre Kristians rettigheter til å få den hjelpen han trenger. Omorganiseringer i kommunen, nye vedtak, og stadig nye runder med opplæring av nytt personale rundt Kristians behov gjorde det til en lang prosess for som foreldre å kunne slappe av og vite at Kristian fikk den hjelpen han trengte for å leve et godt liv. Om den årelange kampen sa Synnøve:

”Og så plutselig var det en omorganisering i kommunen, og de orda som stod på papir som liksom skulle være vedtaket hans og være regelverket for det vi hadde fått til. De betydde ikke det samme som de gjorde, de var bare ikke verdt noen ting lenger. Og så bare rasa hele tilbudet hans. Og så ble det veldig utrygt at vi hele tida måtte se etter noen å hjelpe til og.. Også var det å kjempe seg gjennom skriftlig til kommunen da, og helt opp til fylkeskommunen igjen, og det tar som regel da tre år, for du kommer gjennom hele mølla. Og de som er så heldig å på den ene sida at de greier å orke, de er så uheldige på den ande sida at de blir sett på som noen.. Ja, jeg vet ikke.. urokråker, klager, syte, ja personer de helst ikke vil ha i tale når du prøver å ringe om noe. Og sånn har faktisk de 13 åra vært hele tida.”

Synnøve fortalte en historie der de stadig har møtt motstand fra de institusjonene som har makt til å lage vedtak om Kristians hjelpetilbud. Uten foreldrenes innsats hadde det vært vanskelig for Kristian som trenger mye hjelp i det daglige å for eksempel skaffe seg egen bolig, jobb, og annen bistand. Det samme engasjementet har vist seg nødvendig når det gjelder Kristians fritid. Han har en sykdomshistorie som gjør at han er avhengig av å ha med seg en hjelper hele tiden, noe han også har på øvelsene med bandet. Dette bidrar til at han føler seg trygg på at han får den hjelpen han trenger hvis noe skulle skje. Han er også med på felles transport til og fra øvelsene.

Dette er en historie om en nærpersion til et funksjonshemmet barns møte med hjelpeapparatet⁶ over flere år. Grue (2001) har i sin studie også funnet at et grunnleggende og gjennomgående trekk i foreldres liknende fortellinger er at hjelpeapparatet blir oppfattet som byråkratisk og lite fleksibelt. Virkeligheten som beskrives både av Grues og mine informanter er at den kan være spesielt tyngende for en gruppe som allerede har mange bekymringer i livet sitt. Grue (2001) mener de individuelle løsningene som tilbys funksjonshemmede og som skal bidra til deltakelse i samfunnet på lik linje som alle andre, samtidig kan føre til å konstituere og opprettholde en identitet som funksjonshemmet. Dette kaller han integreringspolitikken paradoks, og definerer det slik: "Ordninger som er rettet inn mot å øke integrering og deltakelse, vil gjennom å være individuelle og behovsprøvde ordninger bidra til å opprettholde og sementere den forskjelligheten ordningen er ment til å oppheve" (Grue 2001: 112).

I Synnøves utsagn over uttrykkes en oppgitthet over et hjelpeapparat som til tider oppleves som en motspiller og ikke en medspiller i kampen for tilværelsen, i tillegg til at hun ble møtt med fiendtlige holdninger som gav inntrykk av at hun ble opplevd som masete og klagete. Når det gjelder engasjement i forhold til bandet, forteller både Anita og Synnøve at det stort sett har vært en glede å hjelpe til med transport, og avvikling av konserter opp gjennom årene. Jeg tolker det slik at siden dette er et fritidstilbud som bringer så mye glede inn i deres barns liv, er det også med på å påvirke livskvaliteten til deres nærmeste. Det at deltakelse i bandet har ført med seg flere positive konsekvenser for banddeltakerne, som økt selvtillit, selvfølelse og mestringsfølelse gjør nok at nærpersionene også påvirkes av dette.

⁶ Hjelpeapparatet brukes her som en fellesbetegnelse på de ulike etater og offentlige instanser som er involvert for at personer med utviklingshemming skal få den bistanden de trenger.

7.3 Vennskapsrelasjoner

Et av temaene jeg tok opp i intervjuene handlet om vennskap. Det finnes ingen fasit på hva vennskap er, men som Kittelsaa (2011) skriver, handler det om emosjonell kontakt, nærhet, og noe som er berikende for ens liv. Venner er gjerne noen man deler felles interesser med, som man gjør ting sammen med, og som stiller opp hvis man trenger det.

Alle de tre nærpersionene kunne fortelle om en vanskelig oppvekst for sine nære. Det å være annerledes blir stadig mer synlig jo eldre man blir, og vennskap har for flere av banddeltakerne vært et vanskelig tema i oppveksten. En av nærpersionene sa:

”De har jo ikke venner sånn som oss. De kan ikke gå på besøk til hverandre. De kan jo ikke gå ut aleine. Så de kan jo bare få de vennene de blir kjørt til, og henta til. Så det er ikke sånn at de kan gå ut og leke med andre.”

Banddeltakeren Katrines nærpersion fortalte at vennskapsrelasjoner for utviklingshemmede kan være vanskelige å opprettholde etter hvert som man blir eldre. Siden den kognitive utviklingen ikke nødvendigvis utvikler seg i takt med andres, kan det blir utfordrende å holde tritt med andre etter hvert som man blir eldre. I tenårene var det vanskelig for Katrine å henge med i den typiske tenåringspraten, og det førte til at hun ble holdt utenfor.

”Og da, i starten syntes jeg det var så fælt, og hadde nesten lyst til å rope, kan dere ikke være litt sammen med a? Men så tenkte jeg jo at.. det går jo ikke, for når man snakker sammen sånn som man gjør i tenåra, så...det er ikke det samme.”

For Katrine var det å begynne på spesialskole i femteklasse et vendepunkt. Der ble hun sett, kunne delta på egne premisser og følte seg dermed tryggere. Om det å ha muligheten til å gå på spesialskole sa Katrines nærpersion:

”Hvis en satt og ikke klarte mange ting og alle de andre susa forbi. Det ville jo bli som om du satt et menneske som aldri hadde tatt utdanning inn på universitetet på en forelesning. Da føler man seg ganske fortapt. Og sånn ville det vært hver dag.”

Mitt inntrykk er at familien spiller en viktig rolle for banddeltakerne jeg snakket med.

Naturlig nok var familien viktig i prosessen med å sørge for at de fikk den hjelpen de trengte og hadde krav på. Familierelasjonen er spesiell gjennom det at den ikke velges, men man tar hverandre for gitt. For nærpersionene i min studie var det en selvfølge å stille opp og hjelpe til med det de kunne. Det virket som om det var et tett samarbeid med hjelpeapparatet, og personale i bofellesskapene. I sosiologien skilles det ofte mellom slike tilskrevne relasjoner som familie, og andre relasjoner preget av oppnåelse av posisjoner i forhold til hva man gjør

og valg man tar i løpet av livet. ”Moderne samfunn er i første rekke preget av en orientering mot oppnåelse, og i slike sammenhenger er gjerne valg av samhandlingspartnere den sentrale reguleringsmekanismen” (Tøssebro 1996: 133). Tøssebro (1996) skriver også at for personer med utviklingshemming er det vanlig at såkalte betalte relasjoner er en del av deres nettverk. Støttekontakt er et eksempel på dette. Flere av banddeltakerne hadde støttekontakt, og trakk frem denne som en de hadde stor glede av på fritiden, og som de likte å finne på ting sammen med.

Når det gjelder musikklederen, har han som nevnt flere roller for deltakerne i bandet. Han har som nevnt tidligere vært med helt siden starten, og kjenner alle dem godt. En av deltakerne uttalte at *”Han er den beste vennen min”*. Det at han blir sett på som en venn av enkelte av deltakerne kan kanskje ha noe med at han respekterer dem, og tar dem for den de er. Han ser hvilket potensiale de har, og behandler dem ut ifra deres forutsetninger, samtidig som han har en autoritet som gjør at de får gjort det de skal på bandøvingene. På den annen side er han ikke en slik type venn som de møter i andre sammenhenger enn bandrelaterte. Han har hele veien vært klar på at hans rolle er profesjonell, men samtidig er han en de føler seg trygg på, og kan snakke med. Han legger også til rette for interaksjon bandmedlemmene i mellom.

Den typen vennskap banddeltakerne fortalte meg om, handlet om vennskap med andre som bodde i samme bofellesskap, de andre i bandet, støttekontakt, foreldre og bandlederen. Mangel på venner og ensomhet kan være vanskelig å snakke om, og det kan da være lettere å forsvare den situasjonen man befinner seg i. Familien blir dermed desto viktigere, det samme blir kanskje personale i boliger, støttekontakt og andre betalte relasjoner.

7.4 Ikke bare utviklingshemmet

”Ja, her er vi inne på det som.. jeg synes var sånn.. mange tykke streker under! Det er det her med å bygge en identitet ut over det å være en funksjonshemma altså.”

Nærpersonen som kom med dette utsagnet var svært entusiastisk da jeg ringte henne med forespørsel om et intervju som angikk dette fritidstilbudet. Et av momentene hun trakk frem som det aller viktigste ved dette bandet, var nettopp det at her fikk deltakerne en ”pause” fra merkelappen ”funksjonshemmet”. Den merkelappen er spesielt fastklistret hos de med det Goffman (1975) kaller en synlig miskrediterende egenskap. For denne nærpersonen sønn som til tider hadde vært mye syk, og ofte svært hjelpetrengende syntes hun det var flott at det fantes et slikt tilrettelagt fritidstilbud i nærmiljøet. Siden han også hadde vært med i dette

bandet i mange år, hadde det gjennom prøving og feiling, og det at det var såpass stort rom for å prøve å feile, nå endt opp med at hennes barn nå kunne få den hjelpen og tilretteleggingen som skulle til for å fremstå- og i følge henne føle seg som en fullverdig musiker i et rockeband. Det å mestre dette, når man ellers i livet hadde så mange elementer han ikke hadde forutsetninger for å mestre gjorde det spesielt verdifullt. I mitt intervju med denne banddeltakeren var det tydelig at det å spille i dette bandet var med på å forme hans identitet, og det var også en arena for å opprettholde vennsksrelasjonene han hadde til andre banddeltakerne. Deltakelsen i bandet var med på å forme hans identitet, og spilte i stor grad inn på hans mulighet til å presentere seg selv og fremstå som en gutt som mestret noe. Ved å spille i band mestret han en aktivitet som er svært utbredt blant unge mennesker i det moderne samfunn.

”Jeg trur i alle fall det at hvis ikke Kristian hadde vært med i bandet, da hadde han på en måte bare vært en funksjonshemma, veldig syk gutt.”

Bergsgard m.fl. skriver at tilbudet som gis ved musikkskolene ”i stor grad har bestått av integrasjon via inkorporasjon, det vil si at de psykisk utviklingshemmede har fått undervisning i egne grupper og i egne sammenhenger på musikkskole og i liten grad deltatt sammen med de ordinære elevene” (Bergsgard m.fl. 1998: 15). De mener derfor det er vanskelig å snakke om full integrasjon. På den annen side kan det jo også være problematisk å skille tilbudet til psykisk utviklingshemmede helt fra resten av musikkskolen, da en slik politikk kan forsterke en ”de” og ”oss”- tankegang og føre til økt stigmatisering (Bergsgard m.fl. 1998).

Jeg spurte en av nærpersionene hva hun tenkte om at bandet samarbeider lite med kulturskolen de egentlig er en del av:

”Jeg tror det er bedre at de er hver for seg. Nei, det hadde ikke gått altså. (...) Jeg tror det blir for stressende for dem og for det hele... fordi de må ha litt sånn ro med seg selv. (...) De har samarbeidet med liknende band, og det er toppen. For da er alle like. Men kommer det andre, så blir det ikke... De blir ikke seg selv helt.”

Ineland & Sauer (2007) har i sin artikkel om teateret ”Olla”⁷ beskrevet utfordringen disse deltakerne har ved at de gjennom dette fritidstilbudet balanserer mellom ulike roller. På den ene siden er de personer med utviklingshemming, og dermed klienter i velferdsstaten. På den

⁷ Olla er et teater for utviklingshemmede som holder til i Sverige.

annen side er de skuespillere, og gjennom det en del av det ordinære kunst- og kulturlivet. Den artistiske rollen preger deltakernes måte og presentere og snakke om seg selv på.

Through this emphasis on the normal, the actors are given new understandings of themselves. They are, at the Olla theatre and when acting in public, understood as a given the role of theatre actor. Those experiences give them confidence and strength; in this way they become valued and appreciated producers of cultural experiences (Ineland & Sauer 2007: 52).

Ved å være med i dette teateret får deltakerne en ny ramme å presentere seg selv innenfor, nemlig teateret. Det at det hele foregår som et helt vanlig teater med skuespillere, scene, instruktør og manus, kan være det som er med på å gi deltakerne en anerkjennelse som skuespillere. Dette mener jeg også gjelder for banddeltakerne i min studie. Siden rammene for bandet er som et vanlig rockeband, vil det være med på å gi deltakerne bekreftelse på, og selvtillit til å føle seg som verdige eller likeverdige bandmedlemmer. I likhet med mine funn, legger Ineland & Sauer (2007) vekt på samholdet og det sosiale samværet i gruppa: "One of the more essential constituent elements in this specific culture is the fellowship and togetherness that the members at the Olla theatre have with each other" (Ineland & Sauer 2007: 54).

Et av bandmedlemmene var opptatt av å fortelle om omtaler og bilder som var å finne lokalavisene etter de hadde spilt konsert. Avisomtalen kan ses på som et fysisk språklig uttrykk som støtter opp under det Goffman (1975) ville kalt personlig identitet. Ved at de fremstilles som et ekte band i avisa, blir det kanskje forstått som en bekreftelse på deres rolle som musikere. Slik forstått kan avisomtaler og bilder framstå som en *make-believe key* (Goffman 1975) hvor alle vet at de er et band spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede, men at de i likhet med andre band som spiller konsert også får omtale i avisa.

7.5 Å være annerledes

Jeg skal nå gjøre rede for et tema som jeg ikke eksplisitt tok opp i intervjuene, men som jeg mener er relevant fordi deltakerne i bandet i kraft av å ha utviklingshemming, er utsatt for stigmatisering. Ingen av banddeltakerne snakket direkte om dette temaet, og jeg tok det heller ikke opp med dem. Jeg tenkte at et slikt tema er av såpass sensitiv karakter, og det var ikke sikkert det var noe de ønsket å snakke med meg om. Flere av nærpersionene kunne fortelle om episoder der de opplevde andres blikk og utrivelige situasjoner. Men det kom også frem at deltakelse i dette bandet kan ha bidratt synliggjøring og ufarliggjøring, spesielt i deres eget

nærmiljø. Det at de gjennom musikalske opptredener i det offentlige rom kan få vist at de også er kompetente personer, har nok vært viktig for flere av banddeltakernes selvbilde og selvtillit. Tidligere i oppgaven har jeg skrevet om ulike tiltak og hjelpemidler som skal være med å bidra til at utviklingshemmede og andre med bistandsbehov skal få mulighet til å delta i samfunnet på lik linje som andre. Men både måten banddeltakerne bor på, hvordan spesialtransport er seende ut, og at arbeidsplass og fritidsaktiviteter er tilrettelagt er med på å understreke deres annerledeshet. Jeg opplevde ikke at banddeltakerne trakk inn disse annerledeshetene inn i sin selvpresentasjoner. Det virket mer som om dette var helt naturlige elementer i deres hverdagsliv. Slik reduserte de dermed betydningen av stigmaet, og fremhevet de positive sidene ved seg selv og sitt liv.

Stigma kan defineres slik:

”Stigma is a negative social label that identifies people as deviant not because their behaviour violates norms but because they have personal or social characteristics that lead people to exclude them. People who are obese or physically impaired or disfigured (...) have violated no norms, but they are nonetheless often treated as though they had” (Johnson 2000: 313).

Inger Lise Skog Hansen har i sin hovedoppgave i sosiologi (2001) brukt Goffmans teori om stigma for å forklare hvordan hennes informanter i relasjon med andre opplevde stigmatisering. Hun har i sin studie intervjuet personer med synlige funksjonsnedsettelse. I likhet med Hansen (2001) og Kittelsaa (2008; 2011) mener jeg Goffmans teori om stigma er relevant for å kunne si noe om hva det å være annerledes betyr i sosiale sammenhenger. Mine informanter er gjennom det å ha utviklingshemming bærere av spesielle kjennetegn, som gjør at denne teorien om det krenkede og stigmatiserte selvet vil være relevant.

Goffman (1975) beskriver stigma som en diskrediterende egenskap eller kjennetegn ved et individ. Han bruker begrepet sosial identitet som en betegnelse på de forventninger vi danner oss om personer vi møter. Hvordan man opplever en persons sosiale identitet kan skape forventninger både til egenskaper ved personen, og kategorier han eller hun tilhører. Slike egenskaper kan være personlige, eller mer strukturelle som for eksempel hva slags yrke personen har. De egenskaper man gjennom slike møter legger andre, kaller Goffman ”tilsynelatende sosial identitet” som er en betegnelse på det førsteinntrykket man får. (1975:14- 15). Goffman skriver at:

Mens den fremmede befinner sig i vores nærhed, kan det vise sig, at han besidder en egenskap, der skiller ham ud fra de andre personer, som tilhører den kategori, i hvilken

han kunne tænkes at indplaceres, en egenskap, der er mindre ønskelig- han kan i ekstreme tilfælde vise sig at være en person, der er helt igennem ond, eller farlig, eller svag. Han reduceres derfor i vores bevidsthed fra et helt og almindeligt menneske til et fordærvet, nedvurderet menneske. At blive stemplet på denne måde indebærer et stigma, især når den pågældende derved bringes i meget stærk miskredit; af og til bliver det også kaldt for en svaghed, en brist, et handicap (Goffman 1975: 15).

Det er altså når det er uoverensstemmelse mellom den faktiske sosiale identitet, og omgivelsenes forestillinger at det oppstår et stigma. Men for at en slik uoverensstemmelse skal skape et stigma, må egenskapen som stigmaet knyttes til være diskrediterende. Stigma fordrer altså en relasjon mellom en egenskap, og en stereotyp klassifisering av mennesker (Hansen 2001: 22). Om et stigma er diskrediterende eller ei, avhenger av relasjonen det settes inn i: ”En egenskap, der stempler (stigmatiserer) den ene type bærer, kan hos en anden tjene som en bekræftelse på dennes normalitet, og er derfor i sig selv verken av positiv eller negativ verdi” (Goffman 1975: 15).

Goffman skiller mellom tre ulike typer stigma. Den ene er basert på fysisk og kroppslig annerledeshet. Det er denne typen stigma som mine informanter kan sies å være bærere av. De er også i kraft av sin utviklingshemming mentalt annerledes. Noen av deltakerne har nok et mer tydelig annerledes utseende enn andre, og hos andre viser det seg kanskje ikke umiddelbart at de er utviklingshemmede. Den andre typen stigma dreier seg om det han kaller ”karaktermessige feil” som for eksempel uærlighet og viljesvakhet hvilket han setter i sammenheng med blant annet stoffmisbruk, sinnslidelser, arbeidsløshet og homofili. Den tredje kategorien er et såkalt tribalt stigma, som tilskrives de som tilhører bestemte folkegrupper, nasjoner eller religion. I alle de tre kategoriene har personene det til felles at de i møte med andre opplever at deres diskrediterende egenskap(er) overskygger alle andre egenskaper. Han eller hun avviker dermed fra de forventningene man har, og det oppstår et stigma. Dermed er det slik at de som ikke avviker fra de forventninger man har, går inn i kategorien *normale* (Goffman 1975: 16- 17). Dette vil si at de holdninger for eksempel personer med utviklingshemming møter ”ute i samfunnet” kan være stigmatiserende fordi de har tilsynelatende sosial identitet som gjør dem annerledes, og som avviker fra det som kan kalles ”normalt”. I den sammenheng kan man trekke frem Dissimilis som et viktig nasjonalt bidrag til å synliggjøre, ufarliggjøre og normalisere det å ha utviklingshemming med de synlige kjennetegn det kan innebære. Det er et poeng at økt synlighet kan gi andre oppfatninger av stigmatiserte grupper. I det moderne samfunnet med dets økende heterogenitet kan det være slik at det utvikles større rom for annerledeshet. I mine

informanters tilfelle har det å få en plass i det lokale kulturlivet gjort at de er mer synlige. Gjennom å spille konserter på lokale puber og andre konsertsteder har de på et vis krevd å bli sett, og de har i økende grad blitt møtt med aksept for sin annerledeshet.

Goffman skiller også mellom diskrediterte og diskrediterende egenskaper. De første er åpenbare og kjent for alle, de andre er skjulte eller ikke åpenbare, men kan bli det.

Utfordringen for personer med synlige stigma er annerledes enn for de med potensielt stigmatiserende egenskaper, hvor hovedutfordringen vil være å holde disse skjult (Goffman 1975: 13- 17). Et spørsmål som dukker opp her er om funksjonshemming er en diskrediterende egenskap. Som Hansen skriver kan de siste tiårs kamp for funksjonshemmedes rettigheter, i tillegg til økt synlighet ha endret på dette synet (Hansen 2008: 23). Hansen skriver videre at en svakhet ved Goffmans stigmatteori er at han konsekvent anvender stigma som en betegnelse på en dypt miskrediterende egenskap. Han sier lite om de samfunnsmessige forhold som ligger til grunn for at en stigmatiserende egenskap ved et individ skaper et stigma. Det at noen i det hele tatt betraktes som annerledes, forutsetter at noe annet representerer det som kalles normalt.

Hvordan man oppfatter et stigma, henger sammen med i hvilken grad man har blitt kjent med en person som bærer et stigma (Goffman 1975). Kittelsaa skriver at:

”Gjennom langvarig kontakt vil vi kunne forstå at personen er en unik person, og at stigma vil få mindre betydning i kontaktforholdet. Da vil den ramma vedkommende er i, gi et nyansert bilde av hvem personen er. Dette vil igjen innebære at vi forholder oss til personens personlige identitet, og ikke til den kategoriserte eller tilskrevne identiteten” (Kittelsaa 2011: 161- 162).

En av nærpersionene fortalte om sine opplevelser med sin datter Katrine. I kraft av sin utviklingshemming både ser og oppfører Katrine seg litt annerledes noen ganger. Hun er en utadvendt frøken, og ved flere anledninger opplevde hun at andre stirret, og behandlet henne respektløst. Hennes mor fortalte:

”Hvis en går ute liksom og...for hun går så mye foran meg, for hun farer av gårde og jeg kan ikke gå så fort. Så kan både en mor og et par jentunger liksom... snu seg og glo på henne, fordi hun [skiller seg litt ut]. Da er det noen ganger altså, at jeg får lyst til å gå bort og si; det der er min unge! Men det har hendt jeg har sett på noen med litt harde øyer fordi jeg har blitt så irritert. Altså jeg gjør det ikke med jentunger og sånn, men når mora går og et par sånne voksne snur seg, da har jeg noen ganger kikket sånn og så har jeg sagt sånn; hallo Katrine, vent litt på meg da! (...) Så det er veldig tynt mellom det å føle seg trygg og utrygg.”

En annen nærpersion fortalte lignende historier, men kunne også fortelle at hun mente slike holdninger hadde blitt mye bedre med årene, og det var sjeldnere og sjeldnere de møtte ondsinnede kommentarer og handlinger. Det viser seg også i de politiske føringene for politikken for personer med funksjonshemming at det har blitt mer og mer fokus på holdningsendringsarbeid (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). Det at nærpersionene i denne studien gjennom flere år har opplevd at sine nære har blitt nedvurdert og sosialt marginalisert av andre, kan ha gjort at de setter ekstra pris på dette fritidstilbudet som er med på å fremme deltakerne som selvstendige og kompetente personer. For banddeltakerne har bandet vært en arena for respekt og anerkjennelse fra andre, og har vært med på å gi dem gode opplevelser som har hatt og har positiv innvirkning på deres selvbylde og livskvalitet.

Forståelsen av at personer med utviklingshemming er forskjellige fra andre bunner i følge Kittelsaa (2008) på en tanke om at: ”Forståelser av at det er avgjørende ulikheter mellom utviklingshemmede og andre, kan understøttes av fysiske og sosiale strukturer; strukturer som er skapt på bakgrunn av slike forståelser” (Kittelsaa 2008: 209). Det at noen forstås som annerledes beror på at noe annet forstås som normalt. Kunnskap og synliggjøring fra strukturelt hold kan bidra til å endre holdninger i samfunnet om at personer med utviklingshemming er annerledes. De som alle andre er unike individer, som fortjener at fritiden oppleves som meningsfylt og verdifull.

Litteraturliste

Aasgaard, Trygve (2002) *Song creations by children with cancer. Process and meaning*. Institute of music and music therapy. Aalborg University.

Aasgaard, Trygve (2006), *Musikk og helse*. Oslo. Cappelen akademisk forlag.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2009), *Norge universelt utformet 2025. Regjeringens handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet 2009- 2013*. Departementets servicesenter.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010), *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres! Informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013*. Departementets servicesenter.

Bergsgard, Nils Asle, Erik Henningsen og Joar Sannes (1998), *En evaluering av prøveprosjektet "Alternativ musikkundervisning" ved Dissimilis kultur- og kompetansesenter*. Oslo. Norsk kulturråd.

Byrkjedal, Ingunn (1996), *Tromme og lyd så det rekker? Et studium av fritidstilbud i musikk for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Oslo. Universitetet i Oslo.

Creswell, John W. (2007), *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Thousand Oaks, California. Sage.

Ellingsen, Karl E. (2010), "Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker" i Gjærum (red), *Usedvanlig kvalitativ forskning*, Oslo. Universitetsforlaget.

Goffman, Erving (1992), *Vårt rollespill til daglig*. Oslo. Pax forlag.

Goffman, Erving (1975), *Stigma: om afvigerens sociale identitet*. Copenhagen. Nordisk Forlag A.S.

Grue, Lars (2000), "Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming". i *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Markussen (red). Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

Grue, Lars (2001), *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. NOVA rapport 1/01. Norsk institutt for oppvekst og aldring.

Grue, Lars (2004), *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer* Oslo. Abstrakt forlag.

Grue, Lars (2006a), "Full deltakelse for alle? Delrapport kultur og fritid". i Sosial og helsedirektoratet. *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001- 2006*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne og Sosial- og helsedirektoratet.

Grue, Lars (2006b), *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. 01/06. Oslo.

Gürgens, Rikke (2004), *En usedvanlig estetikk. En studie av egenproduserte teatererfaringer for det usedvanlige mennesket*. Institutt for kunst- og medievitenskap. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Trondheim.

Gürgens Gjærum, Rikke (2010), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo. Universitetsforlaget.

Hansen Skog, Inger Lise (2001), *Å leve livet midt på scenen. En studie om det å være ung med bevegelseshemming*. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Universitetet i Oslo. Oslo.

Hugaas Molden, T., Christian W. og Jan T. (2009), *Levekår blant mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF).

Imsen, Gunn (2001) *Elevers verden*. Universitetsforlaget.

Ineland, Jens og Lennart Sauer (2007), *Institutional Environments and Sub- Cultural Belonging: Theatre and Intellectual Disabilities*. Scandinavian Journal of Disability Research. Vol 9. No. 1.

Jacobsen, Dag Ingvar (2005), *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring I samfunnsvitenskapelig metode*. 2. utgave. Kristiansand. Høyskoleforlaget.

Johnson, Allan G. (2001), *The Blackwell Dictionary of Sociology. A user's guide to sociological language, second edition*. Blackwell Publishing.

Kittelsaa, Anna (2008), *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet. Trondheim.

Kittelsaa, Anna (2011), *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andres forståelser*. Bergen. Fagbokforlaget.

Lindstad, Karin (2011), *Rettferdighet og omsorg. Omsorg for utviklingshemmede sett i lys av rettferdighetsoppfatninger*. Master i spesialpedagogikk. Høgskolen i Lillehammer.

Løvgren, Mette (2009), *Unge funksjonshemmede. Selvbylde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. Rapport nr. 9/09. Oslo. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Markussen, Eifred (2000), "Funksjonshemmede- hvem snakker vi om?" i *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Markussen (red). Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

Marshall, Gordon (1998), *Oxford Dictionary of Sociology*. Oxford University Press. New York.

Midtsundstad, Anders (2005), *Tillit, mestring og selvoppfatning. En oppgave med fokus på inkluderingsprosesser slik de møtes i arbeidet med metoden Fritid med bistand*. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet. Trondheim.

Midtsundstad, Anders (2006), Stifinner. Embla nr. 3.

Molden Thomas Hugaas, Christian Wendelborg og Jan Tøssebro (2009), "Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne". *Analyse av levekårsundersøkelsen blant mennesker med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF)*. NTNU samfunnsforskning AS. Avdeling for mangfold og inkludering.

Mydland, Trond Stalsberg (2004), *Prosjektrapport nr. 20/04. "Det lille ekstra". Brukererfaringer fra Kristiansand kommunes prosjekt "Fritid med Bistand- en alternativ metode til bruk av tradisjonelle støttekontakter"*. Agderforskning.

NESH (2006) Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.

NOU (2001), Norges offentlige utredninger 2001: 22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo. Sosial- og helsedepartementet.

Rapport kunnskapsdepartementet (2008), Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

Rapport Sosial- og helsedirektoratet (2007), *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming*.

Ruud, Even (2001), *Varme øyeblikk. om musikk, helse og livskvalitet*. Oslo. Unipub.

Ruud, Even (2006), "Musikk gir helse". i *Musikk og helse*. Aasgaard (red). Oslo. Cappelen akademisk forlag.

Sandvin, Johans Tveit (2000), "Omsorg for utviklingshemmede- fortid, reformtid og framtid" i Eifred Markussen (red) *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

Silverman, David (2009), *Doing qualitative research: a practical handbook*. London. Sage.

Skog Hansen, Inger Lise (2001), *Å leve livet midt på scenen. En studie om det å være ung med bevegelseshemming*. Hovedoppgave. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Universitetet i Oslo.

St. meld. nr. 40 (2002- 2003), *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*.

Sundet, Marit (2010) ”Noen metodiske dilemmaer” i Gjærum (red). *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo. Universitetsforlaget.

Thagaard, Tove (2003), *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen. Fagbokforlaget.

Thorsen, Kirsten og Ingjerd Olstad (2005) *Livshistorier, livsløp og aldring: samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg. Forlaget Aldring og helse.

Tøssebro, Jan. (1996), *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo. Kommuneforlaget.

Widerberg, Karin (2001), *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo. Universitetsforlaget.

Øverlier, Tine (2000), ”FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming- kan de brukes i norske kommuner?” i *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Markussen (red). Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

URL:

www.naku.no

Lesedato: 10. mars 2012

www.samordningsradet.no

Lesedato: 12. mars 2012.

<http://www.fn.no/FN-informasjon/Konvensjoner-og-erklæringer/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Lesedato: 14. mai 2012

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/pressesenter/pressemeldinger/2012/ratifikering-av-fn-konvensjonen-om-retti.html?id=682233>

Lesedato: 14. mai 2012

www.idrett.no

Lesedato: 12. mars 2012

<http://www.ffa.no/no/Sidemeny/Aktuelt/Brukermedvirkning/>

Lesedato: 10. mai 2012

www.fritidforalle.no

Lesedato: 6. april 2012

www.fritidmedbistand.no

Lesedato: 6. april 2012

www.fritidmedmening.no

Lesedato: 6. april 2012

<http://naku.no/node/96>

Lesedato: 6. sept. 2011, 12. mars 2012.

Antall ord: 34930

Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt.

